

G

BF  
149.05  
US  
G86  
2011

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

THÈSE PRÉSENTÉE À  
LA FACULTÉ DES LETTRES ET SCIENCES HUMAINES

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (D.Ps.)

PAR  
JANET L. GUNTER-GAGNON, 1956-

LA VISION MONOCULAIRE ACQUISE :  
ANALYSE DES BESOINS PERÇUS PAR LES PATIENTS  
ET LES PROFESSIONNELS CONCERNÉS

AOÛT 2011

I-2524

## Composition du jury

La vision monoculaire acquise :  
Analyse des besoins perçus par les patients  
et les professionnels concernés

Janet L. Gunter-Gagnon

Cette thèse a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Diane Dubeau, directrice de recherche

(Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais)

Nicole Chiasson

(Département de psychologie, Faculté des lettres et sciences humaines, Université de  
Sherbrooke)

Paul Samuel Greenman

(Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais)



## Sommaire

Il existe plusieurs études décrivant les effets psychologiques de la perte partielle ou totale de la vision des deux yeux. La réalité des personnes ayant une perte acquise complète de la vision d'un seul œil a cependant été peu étudiée bien que les conséquences négatives à long terme sur le plan physiologique de cette perte soient manifestes. Les quelques études existantes montrent que les changements permanents sur le plan physiologique peuvent avoir des effets psychologiques et psychosociaux reliés aux difficultés dans les activités de la vie quotidienne, le travail et les activités de loisir. Parmi les effets observés, on note la dépression, l'anxiété et la perte d'estime de soi. Ce projet s'inscrit dans le cadre d'une analyse qualitative des besoins perçus de cette clientèle de manière à élaborer des modalités de soutien mieux adaptées à sa réalité. Plus spécifiquement, il vise à offrir des éléments de réponses aux questions suivantes : quels sont les principaux besoins des personnes ayant une perte acquise complète de la vision d'un seul œil? Comment ces besoins sont-ils comblés par le système actuel de la santé et des services sociaux? Existe-t-il des besoins non comblés? Et, dans cette situation, quelles sont les conséquences pour ces personnes? La collecte de données a été faite lors d'entrevues menées auprès de personnes ayant une perte de vision d'un œil. Les professionnels (optométristes et ophtalmologistes) qui côtoient cette clientèle ont également été consultés par un sondage papier transmis par la poste. Les résultats indiquent qu'il y a des effets physiologiques permanents qui entraînent des séquelles importantes sur les plans psychologique et social ainsi que sur la performance des activités. Autant les participants que les professionnels soulignent des besoins importants dont plusieurs de ceux-ci ne sont pas comblés par le système actuel. Les professionnels mettent l'accent sur la notion de risque et de danger pour l'œil fonctionnel alors que les participants soulignent plutôt l'impact de cette perte sur les plans psychologique et psychosocial et ce, autant pour l'entourage

que pour eux. Tous font ressortir l'importance de l'information et les lacunes existant dans la transmission de celle-ci. Pour les participants cette lacune génère une source de détresse émotionnelle. La discussion met ainsi l'accent sur le rôle clé de la transmission de l'information. Les résultats sont décrits à la lumière d'un modèle d'intervention à trois niveaux tenant compte des trajectoires potentielles de ces personnes est proposé. Ce modèle prend en considération l'ampleur du problème vécu et les connaissances en psychologie. Le rôle du psychologue dans ce modèle est discuté.

Mots-clés : vision monoculaire acquise, conséquences, besoins, réadaptation

## Table des matières

Sommaire .....	ii
Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures .....	xi
Remerciements.....	xii
Introduction.....	1
Cadre conceptuel.....	5
La prévalence des problèmes de vision .....	6
L'étendue des problèmes de vision.....	8
Les effets psychologiques et psychosociaux de la perte de vision bilatérale .....	8
Les besoins potentiels en réadaptation des personnes ayant une VMA.....	9
Les services en réadaptation ailleurs qu'au Québec .....	13
Les services actuels en réadaptation au Québec .....	14
Modèles conceptuels de la compréhension de la perte .....	15
L'identification des besoins des personnes ayant une VMA, un premier pas essentiel .....	18
Objectif de la thèse et questions de recherche .....	19
Méthode .....	21
Justification de l'approche méthodologique.....	22
Les participants .....	23
Personnes ayant une VMA (groupe 1).....	24
Professionnels de la vue (groupe 2) .....	27
Instruments de mesure .....	28
Entrevue .....	28



Sondage par courrier .....	28
Traitement des données.....	30
Données colligées pour les personnes ayant une VMA.....	30
Données colligées auprès des professionnels de la vision .....	32
Intégration des données des deux groupes.....	32
Considérations éthiques .....	33
Considérations éthiques générales .....	33
Considérations éthiques spécifiques aux personnes ayant une VMA.....	34
Considérations spécifiques aux professionnels (groupe 2).....	35
Résultats .....	36
Point de vue des personnes avec une VMA quant aux effets de la perte.....	37
La perte de l'œil et les effets sur le plan physiologique .....	38
Les retombées sur le plan psychologique.....	41
Les retombées sur les plans social, de l'emploi et de l'école .....	46
Les retombées sur le plan des activités (AVQ, sports, loisirs).....	50
Les besoins des personnes ayant une VMA .....	56
Résumé des points de vue des personnes avec une VMA .....	65
Perception des professionnels quant aux adaptations principales pour une VMA .....	66
Adaptation physiologique immédiatement après la perte de vision d'un œil .....	66
Adaptation physiologique un an après la perte de la vision d'un œil.....	67
Adaptation aux activités de la vie quotidienne un an après la perte de la vision d'un œil.....	69
Adaptation aux activités reliées à l'emploi un an après la perte de la	

vision d'un œil .....	70
Adaptation reliée aux sports un an après la perte de la vision d'un œil .....	71
Adaptation psychologique et sociale un an après la perte de la vision d'un œil ....	72
Soutiens sociaux et services .....	74
Disponibilité des services .....	76
Appréciation qualitative des professionnels .....	79
Résumé des perceptions des professionnels .....	80
Discussion .....	82
Liens entre l'étude et la documentation recensée .....	83
Les personnes ayant une VMA, groupe 1 .....	83
Première dimension - les effets sur le plan physiologique .....	84
Deuxième dimension - l'impact des séquelles physiologiques sur les activités .....	86
Troisième dimension - les retombées sur le plan social- emploi-école.....	88
Quatrième dimension - les retombées sur le plan psychologique.....	90
Cinquième dimension - la réadaptation .....	92
L'expérience vécue de la VMA : un modèle conceptuel .....	94
Les professionnels, groupe 2.....	96
Adaptation physiologique et le passage du temps .....	96
Les activités .....	97
Le risque et le danger .....	98

Adaptation psychologique, soutien et services .....	98
Convergence des perceptions des professionnels et des personnes avec VMA ....	99
Première dimension- les effets sur le plan physiologique .....	100
Deuxième dimension - l'impact des séquelles physiologiques sur les activités .....	100
Troisième dimension - les retombées sur le plan social- emploi-école .....	101
Quatrième dimension - les retombées sur le plan psychologique.....	101
Cinquième dimension - la réadaptation.....	102
Le rôle de l'information pour la réadaptation.....	103
Des retombées de la présente étude .....	104
Pour le psychologue clinicien .....	104
Pour le chercheur .....	106
Modèle de service proposé en fonction de l'intensité de besoin .....	107
Niveau 1 - Services à offrir à tous avec une VMA .....	107
Niveau 2 - Services additionnels selon le besoin.....	110
Niveau 3 - Services à offrir à ceux avec difficultés persistantes .....	110
Critique de la présente étude.....	111
Entrevue auprès des personnes ayant une VMA (groupe 1).....	111
Sondage auprès des professionnels de la vision (groupe 2).....	114
Les groupes intégrés .....	116

Conclusion .....	117
Références .....	121
Appendice A. Entrevue semi-structurée de base (groupe 1) .....	131
Appendice B. Sondage par courrier .....	134
Appendice C. Consentement éclairé (groupe 1) .....	137
Appendice D. Ressources de soutien .....	141
Appendice E. Formulaire de consentement (groupe 2) .....	143
Appendice F. Lettre accompagnant le sondage .....	146
Appendice G. Description des catégories et les thèmes associés issus de la codification .....	148
Appendice H. Commentaires recueillis à la fin du sondage .....	152



## Liste des tableaux

### Tableau

1. Méthode selon les groupes.....	24
2. Caractéristiques des participants.....	26
3. Exemples de réponses des participants illustrant la détresse émotionnelle .....	42
4. Exemples de réponses des participants illustrant le manque d'information au sujet des séquelles.....	58
5. Exemples de réponses des participants illustrant l'impact de la prothèse oculaire .....	60
6. Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur l'adaptation physiologique <b>immédiatement après</b> la perte d'un œil.....	67
7. Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur l'adaptation physiologique <b>un an après</b> la perte d'un œil.....	68
8. Différences de l'impact de la perte d'un œil immédiatement après et un an après la perte telles que perçues par les professionnels.....	69
9. Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur les activités de la vie quotidienne <b>un an après</b> la perte d'un œil .....	70
10. Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur l'emploi <b>un an après</b> la perte d'un œil .....	71
11. Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur les sports <b>un an après</b> la perte d'un œil .....	72
12. Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur l'adaptation <b>un an</b>	



## Tableau

<b>après</b> la perte d'un œil.....	73
13. Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur les services pouvant être offerts <b>immédiatement après</b> la perte d'un œil.....	75
14. Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur les soutiens sociaux <b>immédiatement après</b> la perte d'un œil .....	76
15. Fréquences des scores aux questions portant sur <b>l'état actuel</b> des services offerts aux patients ayant une vision monoculaire acquise selon les professionnels .....	77
16. Fréquences des scores aux questions portant sur <b>l'état actuel</b> des services offerts aux patients ayant une vision monoculaire acquise.....	79

## Liste des figures

### Figure

1. Stratégies de codification.....31
2. Importance de la perte d'un oeil sur 25 aspects selon les professionnels.....74
3. L'expérience vécue telle que rapportée par les participants de cette étude.....95

## Remerciements

Je remercie tout particulièrement Mme Diane Dubeau, Ph.D., directrice de cette thèse. Ses suggestions, sa diligence et sa patience ont été grandement appréciées.

Je souligne aussi le soutien du Centre régional de réadaptation La RessourSe qui s'est montré très réceptif à la thématique de ma thèse et a encouragé sa réalisation. Je remercie également le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement de l'Outaouais, le Pavillon du Parc, pour son encouragement.

J'aimerais reconnaître l'aide de M. Pierre Gagnon, Ph.D., directeur général du Centre hospitalier Pierre-Janet et professeur clinique à l'Université d'Ottawa, pour les analyses statistiques et la révision de thèse; Mme Danika Noëlle, B.A., avec les démarches de fiabilité et Mme Lyssa Gagnon, Ph.D. neuropsychologue, pour ses conseils éclairés.

Un merci très spécial à Mme Lyne Pouliot pour le travail minutieux de révision du texte. Ma langue maternelle étant l'anglais, la rédaction de la thèse en français était un défi de taille.

Des remerciements vont aussi à Mme Lynne Rousseau et Mme Ginette Courville pour leur aide technique. Merci également à M. Nikki Grandmaison et M. Toby Tucker pour leur soutien et encouragement.

Et, surtout, je remercie sincèrement tous les participants qui ont accepté de partager leur histoire ainsi que les optométristes et les ophtalmologistes de la région d'Ottawa-Gatineau qui ont répondu au sondage.

## **Introduction**

En réadaptation, le psychologue doit travailler avec des personnes ayant des pertes significatives et persistantes de capacités physiques, et leur entourage, dans un processus d'adaptation. Les pertes de capacités physiques partagent des aspects en commun, comme l'acceptation de la perte (le deuil) et l'importance pour la personne d'obtenir des soutiens psychosociaux.

Par contre, selon la nature et le degré de la perte, les manifestations psychologiques et les réactions des gens peuvent différer. Il devient important de bien comprendre les expériences typiques pour chaque population spécifique afin d'offrir le traitement le plus efficace et le mieux adapté aux besoins de cette clientèle.

En réadaptation, l'état psychologique négatif des patients est souvent exacerbé par un manque d'information par rapport à leur état physique, les séquelles et le niveau de réadaptation possible (Alpiner & McCarthy, 1993). Le manque d'information peut être causé par le choc initial qui empêche la personne de bien intégrer l'information reçue des professionnels de soins physiques ou par le stade de deuil vécu qui fait un blocage psychologique au processus d'apprentissage des stratégies et des aides techniques. Une des fonctions du psychologue en réadaptation est d'inclure à l'intérieur du processus thérapeutique des notions éducatives quant à leur handicap afin de diminuer le stress vécu par le patient et de réduire l'effet immobilisant de ces blocages. Pour accomplir ce travail, une expertise sur les expériences de ces personnes et leurs besoins est nécessaire.



Les centres de réadaptation du Québec travaillent avec des personnes ayant des incapacités physiques graves et persistantes nécessitant des services dits de deuxième ligne. Un des services offerts est la réadaptation intensive visuelle (RIV). Selon les critères du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, seules les personnes ayant une déficience visuelle des deux yeux peuvent recevoir des services. Les personnes ayant perdu la vision d'un œil seulement ne sont pas admissibles et il n'y a pas d'autres programmes formels pour ces personnes. Ceux qui n'ont seulement qu'un œil à la naissance ou qui perdent un œil avant l'âge de sept ans ont une adaptation différente puisque le système visuel n'a pas atteint sa maturité (Lewis & Maurer, 2005). Lorsqu'une personne perd un œil après la naissance, on parle de vision monoculaire acquise (VMA). Actuellement, dans les centres de réadaptation, l'entrevue d'accueil permet de décider si un patient est admissible à des services de réadaptation. Lorsque le diagnostic de VMA est clair à l'entrevue d'accueil, le patient doit être référé ailleurs. Il devient alors important de bien connaître les besoins de la personne ayant une VMA pour savoir quel est le meilleur endroit où la référer. Il en va de même pour les psychologues en cabinet privé, qui peuvent recevoir ces clients de manière à avoir une meilleure compréhension de leurs besoins.

Si les recherches démontrent qu'il existe des besoins psychologiques significatifs non comblés dans le système existant, il y aura possibilité de faire appel à ceux qui établissent les critères d'admissibilité pour qu'ils soient modifiés.

L'importance de la VMA dans le domaine de la réadaptation est controversée. De plus en plus d'études commencent à indiquer l'importance de la réadaptation tant physique que psychologique pour cette condition (Ahn, Lee, & Yoon, 2010; Coday, Buys & Lopez, 2004; Warner, Jahrling et Rubin, 2002). Il n'existe pas d'études ayant analysé les besoins de cette clientèle dans notre système de santé au Québec.

Dans les prochaines pages, l'étendue de la perte de vision, ses effets physiologiques et psychologiques et leur impact sur la vie de tous les jours et l'entourage seront décrits. La méthode retenue pour apprécier l'expérience de cette perte, soit l'entrevue avec les personnes ayant une VMA, et un sondage auprès des professionnels de la vue seront présentés. Les résultats seront discutés en prenant en considération les besoins de la clientèle et les connaissances en psychologie et leur impact sur la pratique du psychologue.

## **Cadre conceptuel**



Dans cette section, la problématique des déficiences visuelles en général ainsi que de la vision monoculaire acquise (VMA) sera présentée. Par la suite, une attention plus spécifique sera accordée à la vision monoculaire acquise. Les contenus relatifs à la prévalence, l'étendue et les effets psychologiques et psychosociaux ainsi que la réadaptation seront abordés. Différents cadres conceptuels pouvant être en lien avec cette condition seront brièvement discutés. Pour terminer, les objectifs de la présente étude seront décrits.

### **La prévalence des problèmes de vision**

Selon le service d'information de la Société canadienne d'ophtalmologie (SCO, 2005), la VMA peut être causée par des blessures, des accidents ou des conditions médicales telles que l'amblyopie, les cataractes, le glaucome, le début d'une dégénérescence de la macula, le décollement de la rétine, la névrite optique et les cancers. La SCO souligne que tous les types de blessures aux yeux (soit à un œil ou au deux yeux) sont parmi les blessures les plus traitées dans les salles d'urgence des hôpitaux. Certaines études montreraient d'ailleurs une possible hausse du nombre de blessures aux yeux entre 1996 et 2005 aux États-Unis (Hilber, Mitchener, Stout, Hatch, & Canharm-Chervak, 2010) et en Australie entre 2001 et 2005 (Raymond, Jenkins, Favilla, & Rajeswaran, 2010).

Il existe quelques publications portant sur les impacts tels que perçu par les personnes elles-mêmes de la perte de la vision d'un œil (Adkisson, 2006; Brady, 2004). Les données quant

à l'incidence et à la prévalence de la VMA au Canada sont toutefois inexistantes (Jutai, 2006). Bien que Statistique Canada rapporte le nombre de décès annuels reliés à un problème visuel, aucun registre n'est actuellement disponible sur le nombre de Canadiens atteints de VMA (Dany Gravel, chef d'unité à Statistique Canada, communication personnelle le 5 septembre 2006). Au Québec, la Régie de l'Assurance Maladie du Québec (RAMQ) ne dispose pas de statistiques sur le VMA (Marie-Claude Giguère, conseillère en gestion d'information, communication personnelle le 6 septembre 2006). L'Agence de la santé publique du Canada (2003) a rapporté les données de deux études sur les motifs de visites à l'urgence de 11 hôpitaux pour enfants et de cinq hôpitaux généraux. Les résultats indiquent qu'en 1998, 2 208 personnes se sont présentées à l'urgence avec des blessures à l'œil alors qu'en 1999, ce nombre était de 2 086 personnes. Les auteurs remarquent que les adultes qui avaient le plus haut taux de blessures à l'œil sont sous-représentés dans ces études. La SCO (Drouin, 2011) estime de façon conservatrice à plus de 100 000 le nombre de blessures annuelles aux yeux mais elle précise qu'il n'existe pas de registre précis à cet effet.

Aux États-Unis, le United States Eye Injury Registry (USEIR) fondé en 1982, cite en 2011 sur son site Web une enquête du National Center for Health Statistics conduite en 1977 qui estimait alors que 2,4 millions d'accidents aux yeux se produisaient annuellement. Le rapport conclut que près d'un million de ces personnes ont des séquelles permanentes liées à ces accidents et que 75 % de ces personnes, soit 750 000 personnes seraient maintenant aveugles d'un œil (VMA). Si le même taux de prévalence était retrouvé au Canada pour les valeurs de 1977, cela signifierait environ 81 000 Canadiens atteints de VMA et de ce nombre, environ 21 350 Québécois. Compte tenu de l'augmentation de la population au Canada de 1977 à 2011, l'estimation de la SCO, soit 100 000 personnes, semble réaliste.

### **L'étendue des problèmes de vision**

Les problèmes visuels peuvent être situés sur un continuum allant de la cécité complète (perte de vision totale des deux yeux) à la basse vision<sup>1</sup>, à des problèmes spécifiques de vision et à la vision monoculaire.

Dans le domaine des déficiences binoculaires, la condition de la basse vision est moins bien comprise que la cécité complète par la population générale. En effet, beaucoup de personnes semblent ne pas saisir ou accepter l'ampleur du handicap chez ces personnes. Par exemple, un employeur pourrait penser que les personnes ayant une basse vision représentent un risque au travail ou qu'elles ne seront pas capables de respecter les exigences du travail. Souvent un employeur ne sait pas que des aides techniques existent permettant à ces personnes de bien fonctionner. De telles croyances peuvent contribuer à des impacts négatifs sur le plan social et sur l'estime de soi pour ces personnes. (Crudden & McBroom, 1999; Roy & MacKay, 2002).

Pour ce qui est de la VMA, un débat existe à savoir si on devrait concevoir cet état comme étant simplement une nuisance passagère à laquelle on s'adapte plutôt bien ou un handicap nécessitant des services de réadaptation pour minimiser l'impact de la perte tant sur le plan physique que psychologique (Buys & Lopez, 2004; Ihrig & Schaefer, 2007; Kraut & Lopez-Fernandez, 2002).

### **Les effets psychologiques et psychosociaux de la perte de vision bilatérale**

Les recherches sur la perte visuelle bilatérale (la perte totale ou partielle de vision des deux yeux) sont plus nombreuses et elles confirment les effets néfastes sur les plans psychosocial

---

<sup>1</sup> terminologie officielle dans le domaine de la déficience visuelle pour décrire la condition d'une vision déficiente des deux yeux au point d'avoir un impact significatif dans les activités de la vie quotidienne et qui ne peut pas être corrigée par des lunettes ou des lentilles



(p. ex., isolement), psychologique (p. ex. dépression) et fonctionnel (p. ex. déplacement et mobilité) (Casten, Rovner, & Edmonds, 2002; Conrad & Overbury, 1998; De l'Aune, Welsh, & Williams, 2000; Heyl & Wahl, 2001; Horowitz & Reinhardt, 1998; Jones, Rovner, Crews, & Danielson, 2009; Karlsson, 1998; Lee, Gómez-Marín, & Lam, 2000; Reid, 2000; Robinson & Lieberman, 2004; Verdugo, Prieto, Caballo, & Peláez, 2005; Wong, Guymmer, Hassell, & Keefe, 2004). L'étude de Heyl & Wahl (2001) démontre bien ces impacts négatifs en comparant des groupes d'individus ayant perdu la vue (n=42), ceux ayant une basse vision (n=42) et un groupe sans problème de vision (n=42). Les auteurs ont étudié les effets sur une période de six années. Ils rapportent une baisse substantielle d'autonomie vis-à-vis des activités courantes de la vie quotidienne, les loisirs et l'utilisation des ressources commerciales (magasins) dans la communauté. Cette baisse entraîne des effets négatifs sur l'estime de soi. D'autres recherches ont étudié les facteurs facilitateurs de l'adaptation à la perte binoculaire (Kleinschmidt, 1999; Wahl, Schilling, Becker, & Burmedi, 2003). Ces études et celle de Long, Crews et Mancil (2000) démontrent l'importance des soutiens sociaux et de la disponibilité des services de réadaptation pour maximiser l'adaptation psychologique à la perte visuelle et améliorer la qualité de vie.

La disponibilité de tous ces services, autant techniques que psychosociaux, pour ceux ayant une perte de vision bilatérale contribue au bien-être de la personne et diminue la détresse vécue par ces dernières. Une récente recherche longitudinale de Schilling, Wahl, Horowitz, Reinhardt et Boerner (2011) sur la dégénérescence de la macula chez les personnes âgées indique que l'entraînement et la réadaptation sont les facteurs les plus importants dans les premières phases de cette perte graduelle suivi des interventions psychologiques.

### **Les besoins potentiels en réadaptation des personnes ayant une VMA**

Bien qu'il existe des études de cas reliées aux causes de la perte visuelle d'un seul œil (Barr, Baines, Desai, & MacEwan, 2000; Kitchens & Danis, 1999) il y a beaucoup moins de recherches sur les effets à long terme de la VMA.

Les effets à court terme ont été étudiés par Linberg, Tillman et Allara (1988). Selon ces auteurs, l'ajustement maximal à la perte d'un œil se produisait à l'intérieur d'un an pour 93 % des participants. Par ajustement maximal, les auteurs entendent la réadaptation possible à son environnement. Ils ont également rapporté que dans leur étude, 32 % des personnes ayant perdu un œil éprouvaient encore après un an des séquelles générales ainsi que des problèmes d'anxiété, d'image de soi et des difficultés au travail. Ils identifient un besoin de counseling pour ces personnes. Ces auteurs concluent que les séquelles sur la vie quotidienne ne sont cependant pas bien documentées.

Schein (1988) a fait une recension des écrits dans laquelle il a fait ressortir que les quatre livres les plus utilisés dans le domaine de la réadaptation ne mentionnaient pas ou très peu la VMA. Il a aussi noté que les livres en ophtalmologie parlaient très peu de la réadaptation et encore moins de la VMA. Il a souligné les effets physiologiques, les facteurs compliquant la condition et les conséquences économiques, psychologiques, sociales et sur les activités de la vie quotidienne pour les personnes ayant une VMA. Il recommandait qu'une attention accrue soit portée par la communauté scientifique à cette clientèle et au domaine de la réadaptation pour documenter la meilleure utilisation de la technologie et de l'entraînement afin de mieux desservir ces personnes de manière à pallier aux conséquences négatives souvent associées à la VMA.

Dans une étude qualitative menée en Australie, Buys et Lopez (2004) démontrent que les personnes ayant une vision monoculaire présentaient des problèmes pouvant être associés à cinq sphères. La première sphère est reliée aux difficultés d'ordre psychologique telles que le choc et



l'anxiété, les craintes, la perte d'estime de soi, le sentiment d'être inadéquat ou anormal et le ressentiment. La deuxième sphère est reliée au domaine psychosocial, incluant un manque de confiance dans les situations sociales, la difficulté à se faire accepter par les pairs, l'évitement des situations sociales et le fait que l'absence du soutien familial pouvait nuire au processus d'adaptation. La troisième sphère est reliée aux difficultés physiques telles que la perte de perception de profondeur, la réduction du champ visuel, la fatigue physique en raison de l'effort soutenu pour bien visualiser et la fatigue mentale en raison de la concentration et la vigilance requise pour fonctionner avec un seul œil. La quatrième sphère représente les problèmes reliés au travail comme l'impact sur l'emploi au moment de la perte, l'impact sur l'avancement de la carrière et les occasions de perfectionnement, les baisses de revenus et les besoins d'adaptation au travail. La cinquième sphère est reliée aux activités de la vie quotidienne telles que l'hygiène personnelle, la cuisine, le ménage, la conduite d'un véhicule, être passager en auto, la mobilité, se déplacer dans les foules, les sports et les activités de loisirs.

Buys et Lopez (2004) concluent leur étude en indiquant que les besoins en réadaptation des personnes australiennes ayant une vision monoculaire provenant de la perte de perception de profondeur et de la réduction du champ visuel dépassent la période initiale d'adaptation physiologique. Ils recommandent de fournir davantage d'informations pertinentes, des références aux services de réadaptation et du counseling vocationnel. De plus, ils encouragent le développement et surtout l'évaluation des programmes mis en œuvre afin d'accroître les services de soutien et leur adéquation pour mieux répondre aux besoins de cette clientèle.

De façon plus spécifique, la section d'informations destinées aux patients américains du site Web Neuro-Optometric Rehabilitation Association (Poltzer, 2007) indique que la perte de vision d'un seul œil entraîne, sur le plan physique, une perte de vision stéréoscopique

binoculaire, une réduction du champ visuel, une baisse d'acuité visuelle et des problèmes d'orientation spatiale. Ces difficultés amènent des problèmes de coordination œil-main (surtout pour des manipulations à l'intérieur d'un mètre), de la maladresse, une augmentation des accidents d'automobile, des restrictions quant au permis de conduire, la réduction de possibilités d'emploi, des restrictions dans les activités de loisir et le port de lunettes protectrices de polycarbonate pour préserver l'œil qui reste. Les auteurs suggèrent l'entraînement des capacités visuelles et le développement de mécanismes compensatoires du même type de réadaptation que celui déjà offert aux personnes qui ont subi un accident cérébrovasculaire ou qui souffrent de glaucome.

Par des questionnaires rétrospectifs ainsi que par des questions ouvertes, Coday et ses collègues (2002) ont étudié les conséquences fonctionnelles de la VMA selon la perspective de 65 patients ayant perdu un œil. Les patients ayant une perte subite se sont adaptés plus lentement que ceux ayant vécu une perte graduelle. Ils ont dénoté des difficultés avec la perception de profondeur ainsi que sur le plan de l'apparence faciale (cosmétique). Ces patients ont rapporté des maux de cou reliés au besoin de compenser la réduction du champ visuel, de la maladresse, des difficultés avec la lecture, des changements d'emploi, de la dépression, des accidents d'automobile, des difficultés avec les activités de loisir et une augmentation des habitudes de consommation d'alcool. Les patients ont indiqué des besoins d'aide psychologique et d'aide psychosociale. Soulignons que la très forte majorité (91 %) de ces clients n'a pas eu accès à une telle aide. Les auteurs ont indiqué que, bien qu'il y ait beaucoup de programmes de réadaptation incluant une composante psychosociale pour ceux qui ont une condition de basse vision affectant les deux yeux, ceux qui ont une VMA ne sont pas admissibles. Selon ces auteurs, même si les programmes de basse vision étaient disponibles pour les personnes avec une VMA, ils ne



seraient possiblement pas les meilleurs endroits pour aider les personnes ayant une VMA car ces programmes sont orientés pour une clientèle presque uniquement composée de personnes âgées ayant une dégénérescence de la macula et une perte graduelle de vision binoculaire. Les auteurs concluent que, sur le plan méthodologique, les questions ouvertes ont été les plus utiles dans la compréhension des aspects sociaux, psychologiques et cosmétiques en comparaison aux sondages avec questions fermées puisque les participants pouvaient mieux définir et préciser la nature et l'étendue de leur expérience tout en générant des « insights » quant à ce qui était vécu.

Dans une recension des écrits portant principalement sur les séquelles physiologiques liées à la perte de vision binoculaire de la VMA et ses conséquences sur les activités de la vie quotidienne, Kraut et Lopez-Fernandez (2002) font ressortir l'importance des aspects psychologiques et psychosociaux. Ils concluent sur la pertinence d'un travail d'équipe interdisciplinaire en réadaptation pour pallier au traumatisme de la perte et l'impact psychologique qui en résulte, ainsi que pour travailler l'anxiété, le processus de deuil et d'adaptation de l'individu. Ils soulignent le rôle de la réadaptation dans l'accélération du processus de rétablissement en enseignant des habiletés et des techniques adaptatives tout en offrant l'occasion à la personne de parler de l'impact émotionnel.

Plus récemment, une étude coréenne menée auprès de 134 personnes atteintes de VMA a également démontré que la perte d'un œil avait un impact négatif sur la qualité de vie et faisait augmenter le taux d'anxiété et de dépression (Ahn et al., 2010).

### **Les services en réadaptation ailleurs qu'au Québec**

Très peu de services en réadaptation pour les personnes ayant une VMA sont documentés ailleurs dans le monde. En Australie en 2005, selon N. Buys (communication personnelle le 5



juin 2005) le service de Guide Dogs Queensland offrait des groupes de soutien menés par les pairs aux personnes ayant une VMA. En 2006, le site Internet de ce service incluait une section avec des documents écrits par J. Lopez (2006) sur la VMA ainsi qu'une offre de services de réadaptation pour ces personnes incluant des programmes à distance, des groupes de soutien, du counseling individuel, de l'enseignement des habiletés et des services en mobilité. En 2008, ce site a été changé et ces informations ont été enlevées.

Un article a été trouvé décrivant un programme proposé par le Department of Veterans Affairs aux États-Unis en réadaptation spécifiquement pour des personnes ayant une VMA (Ihrig & Schaefer, 2007). Les auteurs proposaient des éléments d'évaluation des besoins chez la personne atteinte, des habiletés qui pourraient être enseignées et de l'entraînement en mobilité.

### **Les services actuels en réadaptation au Québec**

Le Québec est la seule province au Canada qui offre des services en réadaptation visuelle qui sont payés par les fonds publics (The National Coalition for Vision Health, 2011). Malgré le nombre important de personnes avec une VMA, ces dernières ne sont pas admissibles en ce moment aux services des Centres régionaux de réadaptation du Québec qui sont subventionnés par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Par contre, les personnes ayant une déficience auditive suffisante d'une seule oreille le sont selon les critères définis par le ministère.

Chaque région administrative du Québec peut compter sur un centre régional de réadaptation offrant la même base de services. La région de l'Outaouais est desservie par l'unité de réadaptation et d'intégration en déficiences visuelles (RIV) du Centre régional de réadaptation La RessourSe. Le logo de La RessourSe est en forme triangulaire afin de souligner la force et l'approche biopsychosociale, ce qui est l'approche privilégiée du Centre (La RessourSe, 2011).

Selon la politique de l'établissement identifiée sur le dépliant de l'unité, une présentation donnée par l'optométriste de l'unité (M.-J. Durand, le 6 avril 2005) et des discussions avec des membres de l'équipe, la VMA est perçue comme un inconvénient ou possiblement comme un handicap, mais non comme une condition admissible aux services en réadaptation d'un centre spécialisé de deuxième ligne. Les personnes ayant une perte admissible des deux yeux peuvent bénéficier d'aides techniques, d'information au sujet des services d'adaptation, de soutien pour l'obtention des services et de subventions. Elles peuvent également bénéficier de l'entraînement en mobilité et en orientation ainsi que de services d'adaptation quant aux activités de la vie quotidienne, des services en optométrie, de l'assistance psychosociale d'une travailleuse sociale et de divers types d'interventions d'un psychologue. L'équipe offre des services aux clients, aux familles et à l'entourage et elle accueille une variété de clients de tous âges ayant une gamme de conditions de basse vision.

### **Modèles conceptuels de la compréhension de la perte**

Pour Kraut et Lopez-Fernandez (2002), la VMA est vécu comme une perte entraînant des réactions qui s'apparentent au phénomène de deuil. Ainsi, cette perte est vécue comme étant majeure. Elle amène des incapacités physiques permanentes ainsi qu'un traumatisme sur le plan social dont le thème principal est la perte. Ils parlent d'étapes d'adaptation souvent associées au deuil.

Kübler-Ross (1973) a proposé un cadre conceptuel de cinq étapes non linéaires de deuil, en lien avec la possibilité de décès imminent mais aussi comme réponse à toute forme de perte catastrophique. Selon ce cadre conceptuel, un minimum de deux des cinq étapes doivent être vécues. Ces étapes sont le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

Plus récemment, Worden (2009) a offert un autre cadre conceptuel consistant en quatre tâches à accomplir dans le processus de deuil. Bien que cet auteur se réfère surtout au deuil en lien avec le décès, il reconnaît que cela pourrait s'appliquer aussi bien à la situation d'une personne face à une perte telle que la VMA. La première tâche consiste en une acceptation de la réalité de la perte. La deuxième tâche est de se laisser aller à vivre la douleur émotionnelle associée à cette perte et ainsi d'en maîtriser les sentiments intenses. La troisième tâche est de s'adapter à l'environnement changé, ce qui inclut la perte, la redéfinition des rôles ainsi que l'apprentissage de composer avec les aspects pratiques en découlant. La quatrième tâche consiste en un nouvel investissement dans la vie, d'accepter qu'on vivait une réalité avant la perte mais qu'une nouvelle réalité est maintenant présente.

Le modèle de Kübler-Ross (1973) met l'accent sur les réactions émotionnelles tandis que le modèle de Worden (2009) précise les tâches plus spécifiques à accomplir pour passer à travers cette épreuve. Ce dernier modèle est particulièrement intéressant pour une personne devant apprendre à vivre avec des changements perceptifs d'une telle ampleur.

La documentation recensée en lien avec la VMA (Coday & al., 2002; Kraut & Lopez-Fernandez, 1988; Linberg & al., 1988; Politzer, 2007; Schein, 1988) indique qu'un certain nombre de personnes ayant une VMA s'adaptent relativement bien après une certaine période de temps bien que pour d'autres l'adaptation soit plus difficile avec des séquelles psychologiques importantes. Il se peut que ces personnes puissent rencontrer les critères pour un diagnostic de trouble d'adaptation selon le DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2004) caractérisé par une humeur dépressive, de l'anxiété ou une combinaison des deux. Ces personnes auraient dépassé les critères d'une expression normale de deuil mais leurs symptômes ne sont pas suffisants pour recevoir un diagnostic d'état de stress post-traumatique.



Ahn et ses collègues (2010) indiquent que la perte d'un œil, peu importe si elle est causée par une maladie grave ou par une blessure, représente un traumatisme mental pour la personne atteinte. La notion de traumatisme pour les individus ayant une VMA a d'ailleurs été soulignée par de nombreux auteurs en ce domaine (Coday et al., 2002; Kraut et Lopez-Fernandez, 2002; Linberg et al., 1988). Selon ces travaux, la sévérité est liée à des facteurs interpersonnels, au soutien de l'entourage qui est disponible ainsi qu'au type de perte et aux circonstances l'entourant. Le DSM-IV-TR (2004) identifie les critères nécessaires pour poser un diagnostic d'état de stress post-traumatique. Une personne ayant une VMA pourrait les rencontrer si le processus de deuil et d'adaptation initiale ne se réalise pas bien. A titre d'exemples, s'il y a une atteinte à l'intégrité physique de la personne, il pourrait y avoir des souvenirs ou des rêves persistants, une réactivité physiologique intense, des aspects d'évitement ou un manque de participation dans les activités, un sentiment que la vie ne se déroulera pas normalement, des perturbations du sommeil ou de la concentration, une irritabilité ou une hypervigilance.

Le modèle biopsychosocial souligne l'importance de tenir compte des aspects biologiques, psychologiques et sociaux ainsi que leurs interactions dans la compréhension et le traitement de diverses conditions physiques et psychiatriques (David & Holloway, 2005; Grunberg, Massé, Lalonde, & Aubut, 1999; Scherger, 2005; Suchman, 2005; Suls & Rothman, 2004). Que la perte de vision d'un œil soit le résultat d'une maladie ou d'un accident, la recension de la documentation souligne l'impact de cette perte sur ces trois aspects et donc la pertinence de ce modèle pour les personnes ayant une VMA (Ahn et al., 2010; Buys & Lopez, 2004; Coday et al., 2002; Kraut et Lopez-Fernandez, 2002; Linberg et al., 1988). Tel que mentionné précédemment, le Centre régional de réadaptation La RessourSe a adopté l'approche biopsychosociale dans les interventions auprès des personnes ayant des incapacités physiques

(La RessourSe, 2011). Bien que ce modèle existe depuis longtemps, plusieurs auteurs rapportent des difficultés dans son implantation dans le système médical existant. Ces difficultés seraient liées au volume des patients et à la nécessité du travail interdisciplinaire qui est souvent peu disponible (David & Holloway, 2005; Scherger, 2005; Suchman, 2005; Suls & Rothman, 2004).

### **L'identification des besoins des personnes ayant une VMA, un premier pas essentiel**

La documentation recensée sur la problématique de la VMA permanente démontre bien le défi d'intégrer des travaux portant dans des domaines d'expertise diversifiés. Parmi ces domaines, on retrouve la psychologie, les services de réadaptation, l'optométrie, le travail social et la recherche sur la vision.

Bien que certains auteurs questionnent l'importance de la VMA, ils sont de plus en plus nombreux à reconnaître la nécessité de la réadaptation tant physique que psychologique pour cette condition. Cependant, très peu d'études ont porté sur les besoins des personnes ayant une VMA, ce qui génère de nombreux questionnements tels que : Quels sont les défis rencontrés? Quels sont ces besoins? Est-ce que notre système de santé et des services sociaux permet de répondre à ces besoins? Dans le contexte où les besoins ne seraient pas répondus, quelles sont les conséquences pour cette clientèle quant à leur adaptation, à leur qualité de vie et aux effets psychologiques et psychosociaux à long terme. De même, sauf pour des opinions personnelles, il ne semble y avoir d'études ayant rapporté comment les professionnels de la vue évaluent les besoins des personnes ayant une VMA permanente.

Monette et Charrette (1998) identifient les études de besoins comme étant la première étape dans le processus de développement et d'évaluation des programmes et décrivent bien la justification de ce type d'études. Selon ces auteurs :

Il s'avère donc indispensable, pour les intervenants en sciences humaines, de chercher à développer des outils qui leur permettront d'identifier des besoins précis et de démontrer aux preneurs de décisions la nécessité de leurs interventions pour combler ces besoins (p 2).

### **Objectif de la thèse et questions de recherche**

La revue des écrits justifie la pertinence de mieux identifier les besoins des personnes de la région de l'Outaouais ayant une VMA surtout sur les plans psychologique et psychosocial. Il se peut qu'il n'y ait pas suffisamment de besoins selon les preneurs de décisions pour justifier l'admissibilité aux services de réadaptation subventionnés par le Ministère. Par contre, il y aura peut-être lieu d'apporter des modifications dans le système de santé qui pourraient bien s'intégrer avec les services déjà offerts.

Cette recherche veut également fournir l'information de base pour de futures recherches quantitatives et pour offrir des recommandations plus complètes et spécifiques pour la planification des services pour cette clientèle. Après la phase de planification et d'implantation des programmes, d'autres chercheurs pourraient procéder à une évaluation de ces programmes.

L'objectif de la thèse est d'identifier les besoins des adultes ayant perdu un œil après l'âge de sept ans. La VMA se définit comme étant une perte totale de vision d'un seul œil qui n'est pas congénitale ou causée à la naissance alors que la vision dans l'autre œil est normale.

Les questions de recherche sont : Quels sont les défis? Quels sont les principaux besoins pour ces personnes tels qu'elles les expriment elles-mêmes et selon les professionnels de la vue? La contribution des personnes avec une VMA et celle des professionnels de la vue les traitant seront utiles pour mieux cerner l'expérience de la perte d'un œil et les besoins en découlant. Comment ces besoins sont-ils répondus par le système de la santé et des services sociaux?



Existe-t-il des besoins non comblés? Quelles sont les conséquences pour ces personnes? S'il y a lieu, peut-on proposer des recommandations pour bonifier les services actuellement disponibles?

Enfin, ce projet de recherche devrait permettre de mieux comprendre le phénomène de la perte de vision d'un œil et d'expliquer les interactions entre une perte physiologique et l'impact sur les plans psychologique et social.

## **Méthode**



Cette section présente la méthode retenue pour le projet de recherche. Elle contient les renseignements sur les deux groupes de répondants ayant participé à l'étude soit les personnes ayant perdu un œil ainsi que des professionnels de la vue. Une description détaillée de l'instrumentation utilisée pour colliger les données sera effectuée. Les méthodes d'analyse et les considérations éthiques complètent cette section.

### **Justification de l'approche méthodologique**

Considérant le peu de recherches dans le domaine de la VMA, l'approche méthodologique est de type exploratoire et surtout qualitative. Par contre, une approche quantitative a été utilisée avec les professionnels. Il s'agit donc d'un devis mixte. L'approche qualitative permet ainsi une analyse approfondie du phénomène tel que perçu/vécu par l'individu. Cette approche est appropriée et adaptée aux besoins particuliers de chacun des participants, génère des résultats différents pour chacun d'eux. Elle permet, selon Fortin, Côté et Filion (2006), de mieux comprendre des faits ou des phénomènes sociaux mal élucidés. Cette méthode est très pertinente à l'analyse des besoins qui est souvent une étape préliminaire pour déterminer les stratégies d'aide (Neuman, 2000).

Une telle approche a été retenue par Buys et Lopez (2004) dans leur étude menée en Australie. Considérant les conditions climatiques plus sévères au Canada et les complications potentielles reliées aux intempéries pour la mobilité, les emplois, les loisirs et les effets sur la

santé physique, il est probable que les effets de la VMA seront au moins semblables sinon plus prononcés que ceux obtenus par Buys et Lopez (2004) (p. ex., les effets du froid sur un œil artificiel et les effets de la neige sur la mobilité et les conditions de conduite).

La présente recherche s'inspire de l'approche qualitative utilisée par Buys et Lopez (2004) afin d'explorer de façon approfondie la perspective des personnes atteintes de VMA. Elle s'inspire des grands thèmes identifiés par ces auteurs. Ces derniers avaient utilisé une étude pilote pour identifier ces thèmes avant d'entreprendre leur étude. La présente recherche incorpore également les données de la recension des écrits et accorde une importance aux événements immédiatement après et un an après la perte. En comparaison à la méthodologie de Buys et Lopez, les répondants ayant une vision monoculaire congénitale seront exclus de l'étude. De plus, afin d'enrichir l'analyse des besoins, le point de vue des professionnels directement impliqués avec ces patients, soit les ophtalmologistes et les optométristes, sera obtenu.

### **Les participants**

Le Tableau 1 présente les deux groupes de participants, la méthode de collecte de données et les stratégies de recrutement.

Deux groupes spécifiques de répondants ont été sollicités afin de recueillir différents points de vue.

Le premier groupe de répondants est composé des personnes ayant une VMA. Ils ont participé à une entrevue semi-structurée. L'analyse de contenu portant sur les données qualitatives recueillies permettra de clarifier et de valider les informations déjà existantes dans les études recensées (bien que peu nombreuses) et d'établir une certaine hiérarchie quant à la priorité accordée aux besoins de la clientèle avec une VMA.

Tableau 1  
Méthode selon les groupes

Groupe	1	2
Type	Personnes ayant une VMA	Ophtalmologistes <sup>2</sup> , Optométristes <sup>3</sup>
Caractéristiques	Clientèle ciblée (voir critères d'exclusion)	Spécialistes qui travaillent avec les clients ayant une VMA
Méthodologie et collecte de données	Entrevue semi-structurée	Sondage par courrier
Recrutement	Par un oculariste <sup>4</sup> et bouche-à-oreille	Par les associations professionnelles

Le deuxième groupe de répondants concerne les ophtalmologistes et les optométristes qui ont répondu à un sondage qui leur a été acheminé par la poste. Des analyses statistiques descriptives permettront de traiter ces données de nature quantitative. Les commentaires joints à la fin du sondage ont été également traités selon une analyse de contenu.

### **Personnes ayant une VMA (groupe 1)**

Il s'agit d'adultes directement affectés par la VMA. Ils sont les meilleurs témoins des effets de la VMA sur les divers aspects de leur vie et donc une source principale pour l'identification de leurs besoins. Une entrevue semi-structurée a été menée (voir Appendice A), semblable à celle utilisée par Buys et Lopez (2004), avec des questions supplémentaires pour mieux refléter la réalité canadienne et prendre en considération les résultats d'autres recherches.

<sup>2</sup> Un ophtalmologiste est un médecin qui s'est spécialisé dans le domaine de l'ophtalmologie. Il pose des diagnostics et traite des personnes ayant des maladies de l'œil incluant la chirurgie oculaire.

<sup>3</sup> Un optométriste est un professionnel de la santé spécialisé dans le domaine de la vision. Il peut diagnostiquer et détecter des problèmes de vision, effectuer divers examens de la vue et évaluer la fonction visuelle de l'œil.

<sup>4</sup> Un oculariste se spécialise dans la fabrication des prothèses oculaires. La RAMQ reconnaît quatre firmes d'ocularistes au Québec et elle rembourse une partie des frais.



Les participants ont été recrutés jusqu'au point de saturation des données. Au total, huit répondants ont été recrutés via l'oculariste de la région ou par la stratégie du bouche-à-oreille.

Trois critères d'exclusion ont été retenus :

1. Présence de résidu de vision dans l'œil affecté;
2. Moins d'une année depuis la perte de vision;
3. VMA avant l'âge de sept ans.

Le premier critère est la présence d'un résidu de vision dans l'œil affecté permettant la perception de profondeur. Six participants ont été recrutés avec l'aide d'une oculariste, une spécialiste de la fabrication des yeux artificiels. L'oculariste a fait une recherche de participants à partir de sa banque de données selon les critères d'inclusion fournis par la chercheuse. Elle contactait les personnes identifiées, leur expliquait la démarche de l'étude et si la personne acceptait, elle en avisait la chercheuse qui la contactait alors par téléphone. Ces six participants avaient une prothèse oculaire. Cela assure le respect de ce critère. Parmi les deux autres participants recrutés par la stratégie du bouche-à-oreille, un avait une prothèse oculaire et le deuxième a eu la confirmation de son ophtalmologiste qu'il n'y avait aucune vision dans l'œil affecté bien que l'œil soit identique en apparence à l'œil fonctionnel.

Le deuxième critère d'exclusion touche la période de temps (inférieure à un an) où il y a eu la perte de l'œil. Ce choix repose sur le fait qu'une année est généralement vue comme la période maximale requise pour une adaptation physiologique optimale.

La sélection des participants doit aussi tenir compte de l'âge au moment de la perte de la vision à cause de l'effet des mécanismes compensatoires. Le troisième critère d'exclusion voulait donc que seulement les participants ayant une vision monoculaire acquise après la période critique du développement visuel (âge de sept ans) soient recrutés.

Sans être considérés comme des critères d'exclusion, d'autres facteurs sont identifiés dans la documentation comme source d'influence sur les besoins potentiels. Une attention particulière à ces facteurs a été accordée lors de la collecte des données. À ce titre, une perte graduelle semble avoir des implications différentes qu'une perte subite. Il en va de même du type d'emploi exercé, du réseau de soutien social et de l'état de santé mentale de la personne avant la perte de l'œil.

Le tableau 2 présente les caractéristiques des participants.

Tableau 2

Caractéristiques des participants

Participants	Sexe	Âge à l'entrevue	Âge lors de la perte	Cause de la perte	Perte subite ou graduelle	Œil perdu	Dominance
1.1	femme	70	23	gliome	graduelle	droit	Droitière
1.2	homme	48	14	accident	subite	gauche	Droitier
1.3	homme	59	40	diabète	graduelle	gauche	Gaucher
1.4	homme	63	16	maladie	graduelle	droit	Droitier
1.5	femme	75	8	mélanome	subite	droit	Droitière
1.6	homme	76	57	rétine détaché	subite	droit	Droitier
1.7	femme	89	70	cataractes	subite	droit	Droitière
1.8	homme	63	8	accident	subite	droit	Gaucher

Huit personnes, trois femmes et cinq hommes avec une VMA ont été rencontrées individuellement dans le cadre d'une entrevue semi-structurée. Six participants ont été recrutés par une oculariste<sup>5</sup> et deux par la stratégie du bouche-à-oreille. La moyenne d'âge des participants est de 68 ans avec un écart-type de 12,5 ans. Parmi les participants, 6 des 8 ont perdu l'œil présumé dominant (selon la dominance des mains). L'âge à la perte variait de 8 à 70 ans avec un écart-type de 23,6 ans.

Le temps passé depuis la perte variait de 19 à 67 ans avec un écart-type de 18,5 ans. Six des huit participants ont perdu l'œil à la suite d'une maladie dont trois de façon graduelle et trois de façon subite. Les deux autres ont perdu l'œil de façon subite à la suite d'un accident. Les huit participants n'ont aucune vision de l'œil affecté. Sur le plan cosmétique, sept participants portent une prothèse oculaire qui bouge en synchronisme avec l'œil biologique. L'autre participante a, quant à elle, conservé un œil naturel.

### **Professionnels de la vue (groupe 2)**

Ce deuxième groupe de répondants est composé de professionnels qui travaillent avec les personnes ayant une VMA (ophtalmologistes, optométristes). Ces professionnels ont peu de temps pour participer à des réunions. Initialement, une technique Delphi (Monette et Charrette, 1998) avait été considérée comme méthode possible. Une décision a été prise de plutôt utiliser un sondage par courrier (voir Appendice B). Un tel sondage demande moins de temps pour ces professionnels et semblait plus réaliste quant aux exigences requises du programme de D.Ps.

Dans la région d'Ottawa-Gatineau il y a approximativement 62 ophtalmologistes et 137 optométristes (199 professionnels). Ils ont tous été approchés considérant le fait que les clients de Gatineau les consultent. Les noms et les adresses de bureau de ces professionnels ont été

---

<sup>5</sup> J'aimerais remercier Marie-France Clermont, oculariste, qui a facilité le recrutement des participants.



obtenus sur les sites Internet des associations professionnelles. Le sondage a donc été envoyé aux 137 optométristes et 26 ont répondu (19 %) ainsi qu'à 62 ophtalmologistes et 11 (17,7 %) ont répondu.

## Instruments de mesure

### Entrevue

L'entrevue, d'une durée d'environ 90 minutes, a été enregistrée sur cassette audio. Les questions d'entrevue prévues portaient sur les services reçus, les effets de la perte, le processus d'adaptation et les soutiens. Ces questions ont permis d'établir différents contrastes, par exemple, entre la situation vécue immédiatement après la perte et celle de la personne plus tard. Il en est de même de la comparaison entre la situation actuelle et celle désirée. Les questions de l'entrevue ont évolué selon les informations reçues des participants.

S'il a été jugé préférable de rencontrer les participants à l'extérieur de leur domicile, un autre endroit a été déterminé en accord avec la personne. Cinq participants ont été rencontrés au bureau de la doctorante, deux dans l'immeuble où ils habitaient et un, au bureau du participant.

### Sondage par courrier

Le sondage est composé de deux parties principales. La première partie qui utilise une échelle Likert à quatre points de cotation<sup>6</sup> comporte 39 items. L'échelle de cotation utilisée est la suivante : (1) *Pas important*, (2) *Légèrement important*, (3) *Modérément important* et (4) *Très important*. Les contenus sont regroupés sous trois sections principales. La section 1 mesure six aspects de la vie au niveau physiologique pouvant être affectés **immédiatement** après la perte d'un œil. La section 2 mesure 24 aspects de la vie pouvant être affectés **un an après** la perte

---

<sup>6</sup> Une échelle utilisant un nombre de points de cotation pair permet d'éviter les réponses mitoyennes et encourage les répondants à prendre position.



d'un œil. Ces aspects se regroupent sous les aspects de la vie quotidienne, l'emploi, les sports et l'adaptation psychologique. La section 3 mesure deux types de soutien social et sept services ayant été répertoriés comme pouvant être offerts immédiatement après la perte d'un œil.

Ces aspects ont été tirés de la recension des écrits. Les fréquences des réponses peuvent être calculées pour les catégories et les sous-catégories.

La deuxième partie du sondage se centre plus spécifiquement sur les services en fonction de leur disponibilité et des besoins identifiés pour les patients tels que perçus par le professionnel. Au total, sept questions sont posées. Les professionnels pouvaient indiquer si chacun des huit types de services était : (3) *Offert à tous ces patients*, (2) *Seulement offert au besoin* ou (1) *Pas disponible pour ces patients*. Les professionnels devaient également indiquer pour ces sept questions si chacun de ces services « *Devrait être disponible pour ces patients* ». Cette partie demande donc aux professionnels d'indiquer si, dans leur pratique, sept types de services sont actuellement disponibles.

Les résultats devraient permettre ainsi de connaître si les services jugés nécessaires sont actuellement offerts (p. ex., à tous ou au besoin) et de comparer le besoin perçu avec la disponibilité perçue.

Le sondage a été pré-expérimenté auprès de deux optométristes et des modifications ont été apportées selon leurs commentaires et recommandations. Parmi ceux-ci, il a été clairement mentionné de restreindre le sondage à une page recto-verso, ce qui a eu pour effet de limiter le nombre de questions qui avait initialement été prévu.

## **Traitement des données**

### **Données colligées pour les personnes ayant une VMA**

Les caractéristiques des personnes ayant une VMA obtenues par l'entremise du questionnaire de renseignements sociodémographiques permettront de tracer le profil caractéristique de l'échantillon (voir Tableau 2). Ces caractéristiques ne doivent en aucun cas être interprétées comme étant représentatives de l'ensemble des personnes ayant une VMA considérant la petite taille de l'échantillon et l'approche qualitative adoptée.

Les entrevues ont été enregistrées par deux appareils simultanément afin de prévenir la perte d'information par bris mécanique. Quatre des bandes enregistrées ont été transcrites par la chercheuse principale et par la suite, la transcription a été vérifiée et corrigée par une professionnelle en communication. Les quatre autres bandes ont été transcrites par une professionnelle de la transcription. Le texte a été vérifié et corrigé par la chercheuse principale.

Les stratégies de codification et l'analyse des données utilisées suivaient les méthodes de l'analyse de contenu. Un premier processus manuel de codification des transcriptions a été fait afin de faire ressortir les grandes catégories des contenus (unités de sens). Ce processus est utilisé par de nombreux auteurs (Buys & Lopez, 2004; Glaser, 1994; Neuman, 2000; Strauss 1989; Strauss & Corbin, 1990).

Les entrevues ont été par la suite importées dans le programme informatisé NVivo9. Tous les énoncés en lien avec ces catégories dans les entrevues ont été sélectionnés et codifiés dans le programme. À l'intérieur de ces catégories, les énoncés ont été triés selon les concepts semblables. Une vérification manuelle avec un ajustement au besoin a été faite. Ce processus a été répété à plusieurs reprises afin de clarifier le portrait.

Finalement, une codification sélective a été faite pour identifier les thèmes majeurs. Encore une fois, ce processus a été répété pour fins de clarification. Un modèle mixte de processus de catégorisation et de classification a donc été utilisé (L'Écuyer, 1988) avec des catégories préexistantes au départ qui ont évolué à travers le processus.

Cette stratégie de codification et d'analyse des données est présentée à la Figure 1.

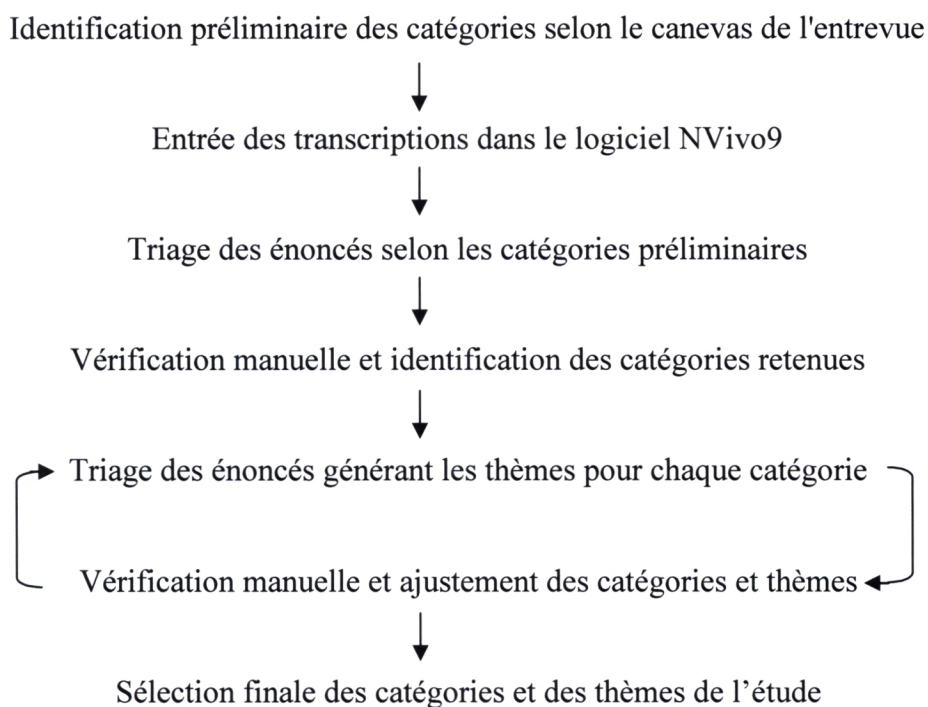


Figure 1. Stratégies de codification.

Une vérification inter juges pour les codifications a été effectuée. Une entrevue, qui représente 12,5 % des entrevues, a été entièrement codifiée selon les 16 catégories par une deuxième personne (une professionnelle en communication) afin de vérifier l'adéquation de la codification



La fidélité inter juges a été déterminée au moyen du coefficient de Kappa. La fidélité inter juge pour les deux juges a été établie à Kappa : 0,886 ( $p < 0,0001$ ) à partir de 12,5 % des transcriptions complètes des protocoles. Le nombre total d'énoncés était de 59 énoncés.

De plus, un collègue psychologue qui n'a pas d'expérience dans le domaine de la réadaptation visuelle a critiqué l'analyse des résultats pour ce groupe afin de fournir le point de vue de l'avocat du diable (Marshall & Rossman, 1999) pour que la chercheuse ne soit pas seule dans l'analyse, minimisant ainsi la possibilité de préjugés (par exemple, questionner pour s'assurer de la justesse des énoncés classées selon les catégories retenues).

### **Données colligées auprès des professionnels de la vision**

Les données du sondage sont principalement de type quantitatif, facilitant l'obtention d'informations uniformisées pour un grand nombre de professionnels, ce qui permettra éventuellement de comparer les réponses selon les variables à l'étude. Pour ces données, des statistiques descriptives ont été réalisées (Monette et Charette, 1998; Runyon et Haber, 1984).

### **Intégration des données des deux groupes**

Cette étape consiste à décrire les convergences et les divergences entre les opinions et les expériences des deux groupes de répondants quant :

1. aux besoins identifiés et à leur priorisation;
2. à la réponse à ces besoins offerts par le système actuel de la santé et des services sociaux;
3. aux conséquences éventuelles de la non-réponse aux besoins ainsi qu'aux suggestions pour pallier à ces manques, s'il y a lieu.



## **Considérations éthiques**

### **Considérations éthiques générales**

Les projets de recherche prennent du temps de la part des répondants. Il s'avère donc important que la présente étude soit pertinente et soutenue par une documentation empirique. De plus, les répondants doivent être informés des avantages et des risques associés à leur participation à ce projet. Leur participation entraîne toujours certains inconvénients, qu'ils soient vus chez eux ou ailleurs. Cependant, le processus de réflexion et l'expérience de pouvoir témoigner sur un sujet pertinent à leur vie peut apporter des bénéfices aux participants. Ils auront également l'occasion de faire une contribution à l'avancement des connaissances scientifiques d'une situation peu étudiée.

Parmi les considérations éthiques, on retrouve la notion de consentement libre et éclairé. En plus des considérations spécifiques à chaque groupe, tous les participants ont été informés du titre et des objectifs du projet, du nom des responsables du projet et comment les rejoindre, de la nature de la participation demandée, des avantages et des risques et inconvénients pouvant découler de la participation, du droit de retrait de participation sans préjudice, des mesures prises pour assurer la confidentialité des données, des modalités de rétroaction des résultats et de la garantie d'anonymat dans les publications qui pourraient résulter de cette recherche ainsi que des coordonnées des personnes à contacter concernant l'éthique de la recherche ou le déroulement de la recherche.

L'approbation éthique du projet a été obtenue de l'Université de Sherbrooke, de l'Université du Québec en Outaouais et du comité d'éthique du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR) pour le Centre régional de réadaptation La RessourSe.

### **Considérations éthiques spécifiques aux personnes ayant une VMA**

De façon plus spécifique, le processus de recrutement des répondants du groupe 1 a permis l'obtention d'un consentement libre et éclairé. À ce titre, l'oculariste (ou une autre personne) a fait le premier contact avec son client et ce dernier pouvait décider à ce point s'il voulait obtenir plus de renseignements sur le projet. Une fois cette permission obtenue, une deuxième étape de contact par téléphone pour discuter du projet avec le client était faite par la chercheuse. Si le client acceptait de prendre un rendez-vous, le processus complet de consentement éclairé était suivi au début de la rencontre avant de commencer l'entrevue. Un consentement éclairé a été obtenu de tous les participants une fois le participant satisfait d'avoir compris toutes les implications de sa participation et d'avoir eu une réponse satisfaisante à toutes ses questions (voir Appendice C). Les instructions quant à la cassette audio en cas de retrait de l'étude étaient notées sur le formulaire à la deuxième page considérant que le participant restait libre de terminer sa participation sans préjudice et de demander la destruction de la cassette audio en tout temps. Le formulaire de consentement éclairé a été signé en deux copies, une pour le participant et l'autre pour le dossier de recherche.

Il y a toujours un risque de détresse (p. ex., sentiments de tristesse, colère, frustration) ou un risque de réactiver des traumatismes anciens, surtout si la perte visuelle a été causée par un accident ou une agression. Il était donc important de considérer ce risque avec les participants, de les informer à l'avance des informations recueillies et de fournir une liste des ressources possibles en cas de détresse. Chaque participant a reçu une liste de ressources de soutien en cas d'inconfort ou de détresse causé par la discussion de sa perte (voir Appendice D). Afin de minimiser le stress, les participants ont pu choisir l'endroit de l'entrevue.

Soulignons que la chercheuse responsable des entrevues avec le groupe 1 est psychologue clinicienne depuis 1981 et possède 21 ans d'expérience comme psychothérapeute en milieu psychiatrique, trois ans d'expérience en milieu de réadaptation avec des personnes ayant des déficiences auditives ou visuelles et quatre ans d'expérience en milieu de réadaptation avec les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. La nature qualitative de l'étude portant sur les besoins de ces personnes nécessite le respect et l'écoute de tous les participants de manière intégrale.

Afin de préserver l'anonymat, un numéro d'identification a été assigné à chaque participant.

### **Considérations spécifiques aux professionnels (groupe 2)**

Le formulaire de consentement éclairé signé était demandé avec le retour du sondage pour ceux qui acceptaient de participer (voir Appendice E). Les participants étaient informés du droit de ne pas répondre au sondage et ils étaient assurés qu'il n'y aurait aucune tentative de les contacter, en cas de refus et aucune conséquence à un refus. Tous les questionnaires retournés contenaient un formulaire de consentement signé.

La participation volontaire était facilitée par la stratégie méthodologique d'un sondage par courrier. Ils avaient donc un libre choix de participer ou d'ignorer le sondage sans préjudice. Une lettre d'explication du projet (voir Appendice F), le sondage, deux copies de formulaire de consentement et une enveloppe de retour préaffranchie ont été envoyés.

## **Résultats**



Dans un premier temps, les résultats des analyses qualitatives des entrevues auprès des personnes ayant une VMA seront présentés. Par la suite, les résultats du sondage (professionnels) seront présentés. Comme la première partie rapporte l'expérience des participants, des efforts ont été faits pour fournir plusieurs exemples afin de rendre justice au vécu des participants.

### **Point de vue des personnes avec une VMA quant aux effets de la perte**

Le canevas de l'entrevue semi-structurée a servi de base d'informations recueillies mais l'entrevue s'est déroulée selon le discours des participants et leur façon de décrire leur expérience de la perte de vision d'un œil. À la suite de la codification, avec l'assistance du logiciel NVivo9, 16 grandes catégories et des thèmes associés pour chacune sont ressortis (voir Appendice G).

Les thèmes associés aux 16 catégories sont regroupés en cinq sections en lien avec le modèle biopsychosocial discuté dans la partie Contexte théorique pour en faciliter la présentation. Ces cinq sections suivent.

La première section (biologique) rassemble les commentaires des participants quant aux effets physiologiques vécus à la suite de la perte de l'œil.

On retrouve dans la deuxième section (psychologique) les retombées de ces effets physiologiques et de leurs séquelles sur le plan psychologique.

La troisième section (sociale) contient les conséquences rapportées par les participants au plan social incluant l'aspect emploi et école.

La quatrième section découle de ces trois premières sections et rapporte les impacts sur le plan des activités telles les AVQ, les sports et les loisirs.

La cinquième section présente tous les besoins identifiés par les participants incluant, entre autres, ce qui a aidé et ce qui aurait aidé.

Certains thèmes ont des implications dans plus d'une section. Ils sont alors rapportés dans la section jugée la plus pertinente.

Une brève description de chaque section suit. Le nom assigné à chaque thème est indiqué en italique. Quelques citations provenant des participants seront fournies dans la présentation des résultats pour illustrer chacun des thèmes. Ces citations seront entre guillemets et le numéro d'identification du participant entre parenthèses.

### **La perte de l'œil et les effets sur le plan physiologique**

De nombreux éléments de contenu soulignaient les effets de la perte de l'œil sur l'apparence physique ou sur des aspects physiologiques qui peuvent à leur tour générer des impacts sur le plan social et psychologique.

Quelques participants ont eu une *déformation* de l'œil, comme un changement de grosseur et de couleur qui a affecté l'apparence physique jusqu'au moment de la pose d'une prothèse oculaire.

La *douleur* a été mentionnée, surtout avant que l'œil non fonctionnel soit enlevé et la prothèse posée. Par exemple, « J'avais beaucoup de douleurs, c'était tellement douloureux, j'étais obligé de prendre des drogues en quantités assez importantes pour pouvoir dormir. (1.3) » et « C'était tellement douloureux, c'est la douleur qui a pris le dessus. (1.8) ».

Pour certains répondants, il s'agissait davantage de *sensations bizarres*, telles que décrites par le participant qui avait l'impression que son œil n'avait pas été enlevé « Les sensations aussi [...] en enlevant, ils m'ont ajouté un genre de boule, ça fait que j'avais l'impression qu'ils l'avaient pas enlevé. J'étais certain qu'il était encore là. (1.2) ». Une autre participante avait l'impression que sa vision revenait bien que l'ophtalmologiste l'ait assurée qu'elle n'avait aucune vision et que l'effet était plutôt causé par les efforts de l'œil préservé pour compenser la perte.

Quelques participants ont identifié avoir *peur de manipuler* la prothèse oculaire. Par exemple, « J'ai eu peur quand j'ai enlevé ma prothèse, j'ai eu peur [...] pour la remettre parce ce que [...] faut faire attention parce ce que c'est douloureux ça, si on la place pas comme il faut. (1.1) » et « Une des choses que j'ai jamais fait et que je n'ai pas l'intention de faire, c'est d'enlever la prothèse moi-même, je ne l'enlève jamais. (1.6) » [traduction libre].

Les *effets du froid* ont été identifiés par les participants. Les froids hivernaux durent plusieurs mois de l'année dans la région de l'Outaouais et les sports et loisirs ont fréquemment lieu à l'extérieur. Par exemple, « Si je vais faire du ski des fois, ça, je vais ressentir le froid plus gelé comme ça fait un peu mal en haut quand ça devient glacé. (1.2) », « Si tu vas en ski, l'œil vient gelé bien dur et ça fait mal. (1.8) » et « Il devient froid plus vite comparé à l'autre œil. (1.6) » [traduction libre].

La *fatigue de l'œil* est présente chez les participants. Par exemple, « Des fois on dirait que je viens fatiguée de voir qu'avec un œil. (1.1) » et

Je pense, mon interprétation à moi, c'est que comme, par exemple, le fait qu'on vient aveuglé par les lumières le soir, surtout au début puis après on s'habitue, c'est que parce que je pense que lorsque tu as tes deux yeux, il y en a un qui se repose, c'est la même chose pour la lecture, je suis sûr qu'il y a comme une espèce de temps de séquence quand tu as seulement un œil, il faut qu'il soit toujours ouvert, lorsque tu conduis, tu en as rien qu'un puis il n'y a pas de repos y, c'est comme ça, alors c'est fatigant, c'est mon interprétation. (1.8)



Les participants ont également identifié des *limites* imposées par l'état physiologique. Par exemple, « Ça m'est arrivé dans mes vacances, où j'étais, on avait veillé tard et j'avais hâte de m'en aller, l'œil me chauffait, [...] et le lendemain matin [...] j'avais du sang dans l'œil. (1.2) », « [...] n'étant plus en mesure d'utiliser beaucoup de force non plus, parce qu'il y avait tout le temps le risque, de forcer puis détacher quelque chose derrière l'œil. (1.3) » et « Tu descends en ski ou tu vas à quelque part comme sur la plage et qu'une graine va dans ton œil, tu es aveugle, tu es obligé d'arrêter pour l'enlever, tu ne peux pas voir. (1.8) ».

Un élément de *maladresse* a été noté par les participants en raison des changements sur le plan physiologique immédiatement après la perte. Par exemple, « Au début, premièrement, je me cognais souvent sur mon côté gauche, les cadres de porte, embarquer dans l'auto du côté gauche. (1.2) », « Avant je versais des liquides partout. (1.7)» [traduction libre] ainsi que des changements persistants. Par exemple, « C'est en dedans d'un mètre que ça devient comme confus là (1.2) », « Je sais que tenir une tasse sur une assiette est difficile. (1.7) » [traduction libre]. Cette maladresse se maintient chez certains participants et résulte en des effets plus permanents. Par exemple, « Je vais jamais en public, même dans le temps de Noël là, c'est là qu'il y a beaucoup de monde, beaucoup de petits enfants, je vais pas moi parce que je les frappe. (1.1)».

Les participants ont identifié une difficulté avec *attraper des objets lancés et des objets en mouvement*, ce qui est relié à la perte de vision binoculaire et les difficultés permanentes avec la vision à l'intérieur d'un mètre. Par exemple, « Si quelqu'un me lance un trousseau de clefs [...] rendu un certain nombre de pieds, là quand je sais qu'il faudrait que je l'attrape, j'ai l'impression qu'il s'en va. (1.2)».

Un autre thème qui revient est la *nécessité de vigilance* pour compenser la réduction du



champ visuel et la perte de vision binoculaire. Par exemple, « Il faut être plus vigilant. Puis être un peu plus prêt à réagir. (1.2) ».

Quelques participants ont souligné la *nécessité de lunettes* autant pour une protection contre le soleil, « Je serais aveugle dans le soleil sans lunettes de soleil. (1.7) » [traduction libre] que pour protéger l'œil qui reste, « J'en porte beaucoup. Lorsque j'étais jeune, ma mère me forçait à en porter, porter des masques, j'étais un des premiers à porter un masque lorsque pour faire n'importe quel sport, pour protéger mon autre œil. (1.8) ».

Les participants ont aussi rapporté un thème relié à la perte de champ visuel sur le *côté aveugle*. Par exemple, « Je pensais qu'il y avait quelqu'un qui marchait en arrière de moi, une dame, pis là parce que je voyais l'ombrage j'ai dit, passez madame, je me revire, c'était pas une dame, c'était mon ombrage. (1.1) » et « J'ai arrêté de jouer au hockey et j'ai arrêté de jouer au basketball parce que je me faisais enlever la rondelle ou le ballon par le côté droit. (1.8) ».

La perte de champ visuel entraîne un *besoin de tourner la tête* pour compenser. Par exemple, « Il faut vraiment que je me tourne la tête complètement. (1.2) », et « Quand tu traverses la rue, tu ne regardes pas seulement sur un côté de rue avant de traverser alors automatiquement parce que tu as une perte de vision dans un œil, il faut tourner la tête. (1.4) ».

### **Les retombées sur le plan psychologique**

Plusieurs thèmes reliés aux aspects psychologiques de la perte et le processus d'adaptation ont été nommés.

Plusieurs participants ont noté un *manque de confiance* sur plusieurs plans tels le concept de soi et le plan social ainsi que dans la performance des activités de la vie quotidienne, les sports et les loisirs. Par exemple, « Ça m'a enlevé beaucoup de confiance en moi-même. (1.3) »

et « Je pense que oui je figurais que c'était un handicap et puis que j'étais pas capable de faire comme les autres à cause de ça (1.4) ».

La majorité des participants, soit sept sur les huit, ont identifié des éléments de *détresse émotionnelle* à la suite de la perte de l'œil, tel que rapporté au Tableau 3.

Tableau 3

Exemples de réponses des participants illustrant la détresse émotionnelle

Participant	Commentaires
1.1	« Je pleure chez nous. »
1.2	« J'étais complexé très longtemps. »
1.3	« Il y a eu de grands moments de découragement [...] tu vis toute la gamme d'émotions des gens qui sont affectés par une maladie quelconque. C'est la colère, on se prend en pitié, pourquoi moi. »
1.4	« C'est toujours un peu humiliant d'être obligé de te lever, d'après ce que je me rappelle, parce que certains professeurs n'écrivaient pas assez foncé ou qu'ils n'écrivaient pas de la même grosseur que l'autre. »
1.6	« Je le ressens encore dans le ventre quand j'en parle [...] les nuits que je me réveillais en sueur avec des pensées que je pouvais devenir aveugle et il y avait des fois que je ne pouvais pas rester couché, j'étais en panique et je me sentais obligé de me lever et de m'habiller et je me promenais dans la rue pendant des heures pour essayer de gérer l'anxiété. » [traduction libre]
1.7	« Je ne pouvais pas croire que ça ne sera jamais guéri, que j'allais toujours être aveugle d'un œil. » [traduction libre]
1.8	« Je dirais que ça a été l'impact sur le plan psychologique, ça a été l'adolescence [...] une puberté très compliquée, très difficile. »

Quelques participants ont noté des *changements de personnalité, d'attitude*. Par exemple, « Ça change beaucoup ta personnalité. Je me suis aperçu que ce n'était pas moi qui était le nombril du monde, ça m'a peut-être fait de moi un meilleur individu, cela m'a donné une grande



leçon d'humilité aussi. (1.3) » et

Ça eu un impact du fait que j'allais pas à l'école alors je jouais à la maison, alors j'ai beaucoup joué à la maison, j'ai eu beaucoup un monde imaginaire, des amis imaginaires, que les enfants ont, moi j'ai eu beaucoup beaucoup de personnages qui jouaient à la balle dehors puis tout ça. Alors j'ai développé un monde intérieur assez spécial....qui me sert beaucoup, je peux être seul longtemps, et ça ne me dérange pas, ça a beaucoup disparu je dirais dans les dernières années mais jusqu'à très récemment, j'avais vraiment un monde intérieur très riche. (1.8).

Le thème d'angoisse en raison de la *peur de perdre l'œil qui reste* a été identifié. Par exemple, « J'ai dit mon Dieu j'accepte tout, j'accepte la perte d'un œil mais laisse moi l'autre. Là j'ai dit laisse moi l'autre, là j'accepte l'autre, laisse moi celui là. (1.5) », « Je suis définitivement conscient du fait qu'il ne me reste qu'un œil et je dois vraiment en prendre soin. (1.6) » [traduction libre] et « Je ne veux perdre aucune vision dans cet œil, je suis vraiment anxieuse. (1.7) » [traduction libre]

Une peur d'être jugé, soit relié à l'apparence physique ou au simple fait de porter une prothèse oculaire est une préoccupation et une source de détresse pour certains participants. Par exemple, « Donc l'impact, ça a eu un impact et encore là, c'est toujours en bonne partie, je dirais, une part à cause de la douleur et l'autre part, l'apparence physique. (1.8) » et

Si les gens me regardaient de travers ou j'avais l'impression, parce que qu'il remarquait quelque chose, je me sentais mal tout de suite [...] J'ai toujours l'impression que, les gens qui ne savent pas, des fois, qui me connaissent pour la première fois, me parlent pis ils vont faire un bond, ils vont regarder à gauche pis à droite, comme regarder mon œil gauche pis mon œil droit, ça, ça me dérangeait beaucoup déjà, j'ai l'impression qu'ils disaient : "Ah, je viens de remarquer quelque chose". (1.2).

Pour quelques participants, la *surprotection* de la part de l'entourage a eu un impact sur le plan psychosocial. Par exemple, « Ils voulaient pas que j'aie travailler, ils pensaient pas que j'aurais été capable. (1.1) », « Je pense que c'était une attitude de protection [...] tu étais surprotégé plutôt qu'autre chose ou je ne peux pas vraiment dire, caché dans le garde-robe, mais

plus protégé. (1.4) » et « J'ai été deux ans sans aller à l'école, j'ai eu une école privée à la maison, ma mère avait peur que je me fasse frapper l'autre œil. (1.8) ».

Une source de détresse personnelle pour quelques participants était *l'impact psychologique sur l'entourage*. Par exemple, « Ah oui, mes parents, oui, ils pleuraient eux-mêmes, moi je pleurais pas, eux-mêmes pleuraient, même ils auraient voulu donner un de leurs yeux, une greffe, mais c'était impossible. (1.1) » et « Puis les gens qui vivent avec toi aussi il faut pas peut-être aussi abuser de la situation parce que les gens vivent un stress eux aussi [...]. Ça a eu un grand effet sur la vie familiale [...]. Ça a détruit ma vie familiale de plusieurs façons. (1.3) » et

Ça a été compliqué, parce qu'ils ne me l'ont pas enlevé tout de suite. J'ai eu des hémorragies, j'ai eu des opérations puis il avait été enflé avec du glaucome dedans jusqu'à l'âge de 20 ans [...]. J'avais une cornée opaque qui était enflée le double de grosseur que l'autre, donc c'est ça, ça fait que ça a été vraiment long et compliqué. [...] C'est que ma mère ne voulait pas qu'ils l'enlèvent, elle pensait que la médecine allait, l'ophtalmologie, allait faire des progrès et qu'ils pourraient me faire une greffe [...] J'avais des gouttes à prendre à tous les jours, au début trois fois par nuit, alors ma mère se levait pour mettre les gouttes là-dedans. [...] J'ai beaucoup dormi dans le lit de ma mère à cause de ça, parce que elle devait me mettre des gouttes. (1.8).

Le fait de passer à travers un tel défi a eu pour résultat une prise de conscience chez plusieurs participants des qualités personnelles qu'ils possédaient et qui ont aidé le processus d'acceptation et d'adaptation à la perte. Des *forces personnelles* ont été une ressource positive pour plusieurs participants. Par exemple, « J'ai la force...un très bon moral. (1.1) », « Je ne m'arrête pas, je fonce. (1.5) » et « J'ai été vraiment très positif dans le sens que j'étais très actif alors j'ai surmonté ça. (1.8) ». Une *attitude d'acceptation* a été également rapportée. Par exemple, « Il faut l'accepter la réalité. (1.1) », « Moi j'accepte, après que c'est passé, j'accepte facilement. (1.5) » et « Tout simplement d'accepter et faire ton chemin. (1.7) » [traduction libre]. Plusieurs participants ont identifié que le fait de se rendre compte que la perte de l'œil n'est pas nécessairement la pire chose qui ait pu arriver a été aidant, par exemple, « Va voir où sont les



vieillards qui sont dans le lit et qui sont très jeunes aussi, qui peuvent pas bouger, et tu vas voir, tu vas dire mon Dieu, ça c'est ben pire que moi. (1.1) », « Aussi le fait que je me dis qu'ils y a des gens pires, comme aveugles complètement. (1.2) » et « Il aurait pu avoir d'autre chose de pire. (1.5) ».

La capacité de se débrouiller ou d'être capable de *découvrir soi-même* les solutions aux problèmes vécus dans la vie quotidienne, soit par essai-erreur ou par des recherches, a été identifiée par des participants. Des exemples : « Dans les moments difficiles, quand j'ai pu lire, je m'alimentais de livres positifs. (1.3) », « Mais avec les années, ça s'est beaucoup amélioré pour la simple raison que je me suis pris en main moi-même. (1.4) », « Si une personne est assez forte intérieurement, il n'y a pas personne aujourd'hui qui a un handicap. (1.4) », « J'ai tenté de faire des recherches moi-même pour identifier des sources de soutien et d'information. (1.6) » [traduction libre] et, « À l'âge de 15 ou 16 ans, je suis allé prendre des cours de lecture rapide et ça a presque réglé complètement mon handicap. (1.8) ».

Le maintien des *croyances en Dieu* a été identifié par une participante comme qualité personnelle étant très importante dans son cheminement « Je suis une personne qui croit en Dieu beaucoup, pis il m'a aidé aussi et je le remercie à toutes les jours. (1.1) ».

Quelques participants ont nommé un thème de *services en psychologie* comme facteur qui aurait aidé et comme besoin potentiel d'une personne qui a une VMA. Par exemple :

Je dis qu'une personne qui vit ça là, qu'elle puisse parler à un étranger ou quelqu'un qui n'est pas impliqué de façon émotive, pour vider son sac, tout ce qui peut, bien un psychologue, une personne en qui tu as confiance, des fois, qui est complètement en dehors du portrait et puis on sait que la façon qu'on regarde un problème aujourd'hui, parfois demain, il n'est pas si grave que ça [...]. Aujourd'hui, en regardant en arrière, sûrement que j'en aurais eu besoin parce qu'il y a eu de grands moments de découragement. (1.3) et

Mais je pense que beaucoup de personnes devraient avoir le droit à des séances privées, comme que les psychologues font aujourd'hui [...] puis en étant dans les choses privées, c'est plus intime et puis, la personne peut se sentir plus en sécurité. (1.4).

### **Les retombées sur les plans social, de l'emploi et de l'école**

Cette section regroupe les impacts qui touchent l'entourage de la personne dans sa vie sociale incluant la famille, le travail et l'école, le cas échéant.

En plus des *limites et difficultés* déjà décrites par le fait que les séquelles de la perte de vision peuvent limiter la participation sociale (p. ex., en raison de l'évitement des activités impliquant les foules, la fatigue de l'œil qui coupe court à une soirée sociale, la douleur qui limite la durée des activités sportives dans le froid), les participants ont identifié d'autres types de limites. Par exemple, « J'ai toujours été gêné de m'asseoir en groupe quand les gens sont à ma gauche [...] j'ai l'impression que je suis comme mal à l'aise pis [...] qu'ils remarquent plus que j'ai un problème avec mes yeux aussi. (1.2) », « Donc il y a cette perception de toi-même aussi qui change beaucoup, ça change toute ce qui est au niveau social. (1.3) » et « Les parents m'ont mis au pensionnat à l'âge de 15 ans et j'en ai arraché beaucoup là, vraiment beaucoup. (1.8) ».

Malgré les nouvelles prothèses, plusieurs participants n'ont jamais l'impression que leur œil artificiel puisse *passer inaperçu*. Quelques exemples sont :

Je voulais surtout pas le dire que j'avais un œil artificiel [...] si les gens me regardait de travers ou j'avais l'impression qu'il remarquait quelque chose, je me sentais mal tout de suite, je regardais ailleurs. Ça m'a aussi beaucoup dérangé pour mes emplois, pour mes entrevues, d'aller passer les entrevues pis de parler avec quelqu'un qui me regardait des yeux. (1.2). et

Comme individu, au niveau des autres, la façon dont les gens me regardaient, tu as tout le temps l'impression que les gens t'examinent, puis tu as peur qu'ils découvrent que tu as seulement un œil parce que c'est un œil artificiel [...]. Ça change tout ce qui est au niveau social de tout ça, puis moi, je faisais beaucoup de présentations en public pour mon service. Au tout début, je craignais ça beaucoup, la façon que les gens me percevaient, puis j'avais tout le temps l'impression qu'ils m'examinaient, je pense que ça m'a affecté aussi. (1.3).

Quelques participants ont identifié des retombées des effets physiologiques sur les



*relations interpersonnelles*. Par exemple, « Je suis devenu peut-être un peu plus humain, un peu plus sensible aux autres aussi. Ça m'a fait comprendre des choses. (1.3) », « J'ai toujours voulu des amis normaux, être comme les autres, alors j'ai foncé en disant je vais faire tout en mon possible pour passer comme une personne comme les autres. (1.4) » et

Le fait que j'avais encore mon œil qui était gros, ben, je ne pouvais pas arriver et faire la cour à une fille parce que c'était laid, Ça a beaucoup affecté ma façon de, mes relations avec les femmes, j'ai toujours eu des amies, j'ai été marié, mais ça a eu un impact assez important parce que j'ai appris que je ne pouvais pas plaire tout de suite, que c'était par la gentillesse ou par d'autres choses que tu pouvais établir des relations afin que les gens finissent par t'aimer. [...] Alors ça a eu un impact et ça a aussi eu un impact, je dirais aussi, sur l'adaptation sexuelle aussi, parce que je n'ai pas connu les conquêtes que tu peux faire rapidement et tout ça avec confiance en soi, ça a été l'adolescence et j'ai beaucoup compensé par le sport, j'ai fait beaucoup de sports et j'étais très bon dans les sports, alors le succès que j'avais dans les sports me donnait une certaine popularité et confiance. (1.8)

Par contre, certains participants ont développé une certaine *intolérance du négatif chez autrui* après avoir vécu une telle perte. Par exemple, « Je trouvais ça ridicule, un peu banal, qu'il se plaigne de choses minimes alors qu'il y a tellement de choses importantes, de graves qui se passent autour de nous autres. (1.3) » et

J'en ai des amis qui m'appellent, j'ai de la misère à leur parler, c'est rien que de leurs bobos, ça leur fait mal, et ils sont plus malades que les autres [...] tu pars avec deux ou trois femmes, une gang, si t'es toujours pour parler de maladie, ce n'est pas intéressant de se tenir avec ce monde là, moi je ne suis pas capable. (1.5).

La curiosité des autres au sujet de leur problème visuel était problématique chez quelques répondants qui manifestaient le désir de *ne pas raconter leur histoire*. « Je vais pas moi, en public, parce que je les frappe, pis ça, il y en a que ça les fâchent et je ne suis pas pour commencer à leur conter mon histoire (1.1) » et « Un moment donné tu deviens tanné de conter ton histoire mais tu apprends, tu développes des trucs pour changer le sujet vite. (1.6) ». [traduction libre]

*Le soutien de l'entourage* a servi de facteur facilitateur dans l'adaptation pour tous les

participants. Quelques exemples sont : « J'ai des amis qui m'appelaient, j'étais bien entouré, j'avais de bons amis et une bonne famille et puis eux m'ont bien aidé à passer à travers, j'étais bien entouré. (1.3) » et « [...] avec l'aide de mon entourage continuuel et ça m'a beaucoup aidé. (1.4) » et

Les gens sont portés à me demander où je veux m'asseoir parce que je m'assoie complètement au bout de la table pour que les gens vont être à ma droite, pis là je me sens plus à l'aise à parler avec les gens qui sont à ma droite. [...] la plupart de mes amis vont, mes amis en général, c'est sûr qu'ils sont conscients, comme je disais tantôt, comme ils s'occupent d'où tu veux t'asseoir, des choses comme ça, si moi j'en parle ils vont souvent me rassurer, ils vont dire fait toi en pas. (1.2).

L'entourage a aussi été identifié comme aidant dans le sens inverse du soutien susmentionné, déjà nommé. Le fait d'avoir une responsabilité envers une autre personne a aidé certains participants à avoir une *raison de continuer* et à mettre l'accent sur le futur. Quelques exemples sont : « J'ai tout mis dans mes enfants [...] je me suis dit, moi, j'existe pour une chose, pour eux-autres, puis il faut que je tienne la route pour les amener à bon port [...] ça m'a aidé beaucoup. (1.3) » et « Mes enfants, je voulais m'assurer que mon problème ne devienne pas un fardeau pour eux. (1.6) » [traduction libre].

Le thème de *complications-accommodements* est relié aux ajustements que les membres de l'entourage pouvaient faire pour faciliter l'adaptation à la perte. Parfois il s'agissait d'une action concrète. Par exemple, « S'ils laissent pas les portes des armoires ouvertes, tu ne t'enfarges pas dedans et il y a un problème de moins. (1.6) » [traduction libre]. Parfois c'était plutôt une attitude de compréhension où le participant s'est senti critiqué. Par exemple, « Il y a des fois comme quand je suis embarqué avec d'autres et ils disent "il est peut-être temps de changer de lignes" - "ben oui mais je vois pas comme toi."(1.2) ».

Sur le plan professionnel (emploi/étude) trois participants ont eu un emploi et une



participante était à l'âge de la retraite au moment de la perte. Les quatre autres participants étaient d'âge scolaire. Un participant a dû changer d'emploi et un autre a pris une retraite prématurée à 50 ans, les deux directement en raison de la perte visuelle. Les participants qui avaient un emploi ont été en congé de maladie pour 3, 12 et 21 mois, respectivement. Tel que précédemment discuté, quelques participants ont fait face à des résistances de l'entourage en lien avec un retour au travail ou à l'école. Un participant a donc été scolarisé à la maison pendant deux ans parce que sa mère craignait une blessure à l'autre œil.

Un *impact négatif* de la perte a été vécu par quelques participants lors du retour à l'emploi. Par exemple,

J'étais un gars qui allait de l'avant, les syndicats puis des choses semblables, donc ça m'a fait prendre un siège arrière. (1.3) et

Ça a certainement compliqué les choses pour moi, j'étais un directeur général dans la fonction publique [...] il y a toujours un groupe de gars prêts à prendre ta place [...] j'avais peut-être une douzaine de directeurs sous ma responsabilité et il faut être capable de contrôler un groupe comme ça, t'as besoin de voir qu'est-ce qui se passe dans les réunions et c'était pas facile avec seulement un œil [...] ce n'était pas des années faciles. (1.6). [traduction libre]

Le fait d'avoir eu un employeur compréhensif et prêt à accepter des *accommodements* dans le milieu du travail a été un élément relié à l'emploi qui a aidé d'autres participants dans leur adaptation. Par exemple, « J'ai eu un bon patron. (1.1) », « J'aime avoir un bureau que je vois arriver les gens derrière moi vers la droite (1.2) » et « Elle a accepté que je demande à une adjointe administrative de lire des documents à ma place et de me préparer des résumés, afin de diminuer la quantité de lecture pour moi. (1.6) » [traduction libre].

La sécurité financière d'un congé de maladie payé a été importante pour un autre participant :

On a été privilégié parce que j'avais mon salaire quand même, puis je me disais, je ne suis pas en mesure de travailler, mais parce que je suis encore vivant, mes enfants ont un toit et ils sont bien logés et bien nourris, on vit une certaine sécurité financière. (1.3)

En plus des *accommodements* de la part de l'employeur déjà décrits, les participants ont identifié d'autres *accommodements* nécessaires de leur part ou de la part de l'entourage au niveau du transport afin de permettre un retour à l'emploi. Par exemple, « Mon père, il avait une voiture, il venait m'amener et il venait me chercher. (1.1) » et « Je faisais ça en taxi par exemple. (1.3) ».

En dépit des défis déjà mentionnés, les participants ont identifié un thème de *succès* dans les emplois et à l'école. Par exemple, « Mon travail c'est faire des sites Web pour la GRC. (1.2) », « J'ai travaillé dans mon jeune temps comme déménageur et puis après ça [...]. J'ai été 25 ans au fédéral comme magasinier, après j'ai obtenu un poste de surveillant.(1.3) » et « Moi, j'ai travaillé pendant 40 ans dans les produits des feux d'artifice, une compagnie dans le village, pas loin de chez nous. (1.5) ».

### **Les retombées sur le plan des activités (AVQ, sports, loisirs)**

Cette section contient les éléments identifiés par les participants en lien avec les impacts de la VMA sur la performance des activités de la vie quotidienne, des sports et des activités de loisir.

De nombreuses situations sont données par les répondants pour illustrer les *difficultés* causées par la perte de vision sur tous les petits gestes posés au quotidien. Par exemple, « Les choses comme ça, avant on y pensait même pas, là il faut y penser, et il faut faire tellement attention dans la noirceur. (1.7)» [traduction libre] et «L'autre chose qui est difficile, c'est verser une bouteille de vin dans un verre, il faut que je cogne dessus avant parce que si je suis vis-à-vis, je peux verser directement à côté. (1.8)».

Quelques participants ont noté que les activités étaient toujours possibles mais plutôt avec des *accommodements-aide*. Par exemple, « Quand je marche, je marche toujours au fond, vous savez, sur le trottoir là, je marche toujours sur le côté ici, comme le sens ou les voitures s'en viennent. (1.1) », « Je faisais ma couture, ben, ma couture, pas des affaires, mais toutes mes réparations, tout ça, mais j'en fais pareil, je n'en fais pas autant. Mais, j'en fais pareil. C'est plus long c'est tout. (1.5) » et « Ma fille prend toujours mon bras quand il y a des marches ou le rebord de la rue. (1.7) » [traduction libre].

Le défi pour certains répondants est de *trouver comment faire, compenser*. Par exemple, « Je me suis aperçue des choses, me suis aperçue de ce qu'il fallait que je fasse. (1.1) », « Tu trouves des trucs. (1.3) », « Je tonds mon gazon [...] j'ai appris au début que j'allais trop proche alors ça coupait le gazon trop ras, j'ai su m'ajuster. (1.4) » et « Mais ma maison par exemple, mon ouvrage de maison, je le fais. (1.5) ».

Parmi les stratégies d'adaptation développées, il est fait mention de *l'évitement* de certaines activités. Par exemple, « Je ne tenterai même pas d'essayer de faire de la couture. (1.7) » [traduction libre] et

Je faisais ma run par des appartements un moment-donné, il y a plusieurs années, pis il fallait que je passe à tous les jours ou il y avait un champ de balle. Quand je passais au champ de balle et je les voyais jouer à la balle je faisais un grand détour pour pas passer près parce ce que la balle s'en venait toujours par le côté que je marchais pis j'avais peur que la balle passe de mon bord, que quelqu'un me dise "ben attrape la balle là", pas capable, fait que, je faisais un détour, pour éviter ça. (1.2)

Des nuances sont apportées par des participants en fonction du temps ou de l'âge au moment de la perte de vision. Par exemple:



Je pense c'est plus difficile pour une personne qui perd un œil à l'âge de 50 ans à passer à travers qu'une personne qui perd un œil à l'âge de cinq ou six ans [...] tu étais bon menuisier puis maintenant tu manques de confiance en toi-même. (1.4)

Il est intéressant de noter que des participants observent une amélioration *avec le temps* dans la performance dans les activités de la vie quotidienne. Par exemple, « Mais avec le temps, on s'habitue. (1.3) » et « Plus tard c'est moins significatif. (1.6) » [traduction libre].

Autant pour les sports que pour les loisirs, les effets permanents de manque de perception de profondeur et la réduction du champ visuel créent les *difficultés* pour les participants. Par exemple, « J'ai jamais aimé les genres de, quand j'étais plus jeune, les sports d'équipe qui avaient des balles (1.2) », « Je patine encore mais il me faut faire très attention. (1.6) » [traduction libre] et « Je ne fais pas le ski de fond à moins qu'il y ait une bonne couche de neige, comme ça si je juge mal une pente je pourrais me laisser tomber dans la neige (1.6) » [traduction libre]. et

Ça m'a pris beaucoup de temps à maîtriser mes outils et puis même que j'osais pas essayer certaines choses parce je pensais que je n'étais pas en mesure de le faire.... En effet, la première fois où j'ai osé sortir mes outils, j'avais commencé à faire une division à mon sous-sol puis la première fois que j'ai utilisé un marteau, je me suis frappé le pouce avec le marteau, je me suis blessé sérieusement, puis je me suis dit que je ne pourrais plus travailler, ça prend de la précision, avec un œil ce n'est pas la même chose. (1.3).

Plusieurs participants ont identifié avoir *délaissé* des activités sportives ou de loisir à la suite de la perte de l'œil. Par exemple, « Tous les sports qui impliquaient la rapidité d'exécution, moi je n'avais plus la même perception des choses, donc j'ai complètement abandonné les sports que je faisais. (1.3) », « Ah oui, avant je faisais beaucoup de cyclisme, ça, ça a pris le bord. (1.6) » [traduction libre]. Faire des activités impliquant des foules (1.1), la lecture (1.1) et la couture (1.7) sont des exemples donnés de loisirs *délaissés*.



Des participants ont identifié le maintien de certaines de ces mêmes activités, d'être *capables mais pas aussi bien, pas autant, moins longtemps*, surtout la couture et la lecture, ainsi que les travaux manuels. Par exemple, « Je travaille avec des outils, peut-être pas aussi efficace qu'un autre parce que ça me prend plus de temps. (1.4) », et « Il faut pas lire longtemps, je ne pourrais pas lire longtemps. (1.5) ».

Une autre stratégie identifiée par des participants est de trouver des activités sportives ou de loisirs *en remplacement* de ceux *délaissés*. Par exemple, « J'ai adopté d'autres genres de sports, comme j'ai fait de la bicyclette, que je faisais déjà, beaucoup de marches, des choses semblables, mais j'ai abandonné le jogging, des affaires de même (1.3) » et « J'ai développé des intérêts qui rentraient bien (1.4) ».

Il y a des participants qui ont identifié un thème de *succès*, d'être *capables de faire* des sports qu'ils faisaient avant, tels que la natation et la marche. Certains ont réussi à pratiquer des sports qui ont été abandonnés par d'autres participants comme le ski, le raquetball et le hockey. Il en est de même pour les loisirs. Par exemple, « On a beaucoup voyagé. (1.4) » et « Mon hobby que j'adore faire, c'est l'astronomie [...] il y a un avantage finalement [...] tu n'es pas obligé de fermer un œil [...] t'es habitué de voir juste avec un œil. (1.8) ».

Un seul participant a identifié un élément de succès qui n'a pas été mentionné par les autres participants, soit son propre programme de *réadaptation par les sports* demandant des aspects de vision perdue. Par exemple,

Ce que j'ai fait beaucoup, c'est que j'ai continué à faire beaucoup de sports, et donc la question d'adaptation à la perception de la profondeur et tout ça, ça a été très bien géré parce que j'ai beaucoup joué, j'ai joué au hockey, au tennis, et tout ça [...]. Autrement dit, ma réadaptation à ce niveau là, a été, moi, je l'ai trouvée en tout cas assez spectaculaire, de pratiquer ces sports. (1.8)

L'activité de conduire une voiture avec une VMA présente un défi permanent selon les participants. Les participants qui conduisent encore ont identifié un manque de *confiance* relié à leur capacité de conduire une voiture. Par exemple, « Quand je conduis je me sens nerveuse, je ne veux pas que quelque chose arrive, je ne pourrais jamais me pardonner. (1.7). » [traduction libre] et

Il y a aussi le facteur que si tu conduis sur des routes que tu connais, ou si tu conduis sur des routes que tu ne connais pas beaucoup. Comme moi, l'hiver, je vais en Floride, puis il y a des routes que je ne connais pas, donc là aussi, tu es plus hésitant, parce qu'il y a des choses que tu n'as jamais vues donc je trouve que c'est un handicap d'une certaine façon, dans ce qui est de nouveau, tu surveilles plus pour les arrêts, les lumières, tu es plus attentif, tu as tout le temps peur de faire une erreur, donc c'est un facteur de plus, tu le sens que tu es moins sûr de toi-même dans des situations comme ça. (1.3).

Cette condition visuelle impose des *limites* aux participants. Par exemple, « La seule affaire, c'est que je ne prends pas de chance, comme venir en ville avec mon auto, avant j'allais partout où je voulais aller. (1.5) », « Je conduis beaucoup mais seulement sur cette rue...Je vais chez la coiffeuse deux fois par semaine et j'essaie d'éviter l'heure de pointe à mon retour. (1.7) » [traduction libre] et

Je prends le téléphone et j'appelle un taxi et on s'en va. [...] L'inconvénient c'est vrai que tu ne peux pas décider d'une minute à l'autre, on embarque dans l'auto et on va à quelque part, des choses semblables, il faut planifier (1.4).

Certaines limites sont plutôt imposées par les *craintes de l'entourage* quand ces derniers demandent aux répondants de limiter leurs sorties. Par exemple, « Les enfants ont dit, on est capable d'aller avec toi, évite de prendre des chances. (1.5) » et « Bien, ma famille ne veut pas que je conduise dans le trafic le plus achalandé, comme l'heure de pointe 1.7 » [traduction libre].

En raison de la perte de champ de vision une difficulté à *changer de lignes* (changer de voies) a aussi été identifié,. Par exemple, « Pis aussi évidemment pour conduire ça j'ai toujours détesté dans la circulation quand qu'y a beaucoup de trafic pis je suis obligé de changer de lignes vers la gauche. (1.3) ».

Les *effets de l'environnement* sur la capacité de conduire une auto en sécurité a aussi été un thème qui en est ressorti. Par exemple,

J'avais le soleil dans les yeux, il se couchait tu sais et puis ça était terrible parce que je ne pouvais plus conduire parce que j'avais le soleil du coin de l'œil [...]. Ou, aussi, la poussière, énormément, parce que si une poussière entre dans ton œil, tu ne peux pas voir avec l'autre là, si ça t'arrive et tu conduis. (1.8).

Les effets de la *fatigue visuelle* sur la conduite d'une voiture ont été identifiés par les participants. Par exemple, « Lorsque tu conduis, tu en as rien qu'un œil, puis il n'y a pas de repos, c'est comme ça alors que c'est fatiguant, c'est mon interprétation. (1.8). ». Cela entraîne aussi une difficulté à *conduire le soir*. Par exemple, « [...] pouvoir continuer à conduire son auto mais seulement le jour. (1.4) » et

Mais, j'ai commencé à conduire tout de suite à l'âge de 17 ans, j'ai eu beaucoup de difficultés à m'adapter à conduire le soir parce que les lumières des autos me faisaient couler l'œil [...] comme par exemple, le fait qu'on vient aveuglé par les lumières le soir surtout au début puis après on s'habitue. (1.8).

Cette fatigue visuelle a été aussi liée à une augmentation du niveau de *vigilance requise*.

L'effet du manque de vision en profondeur sur la capacité de *juger les distances* en conduisant une automobile ainsi que sur la capacité de *stationner* sa voiture avec aise est une préoccupation pour les répondants. Par exemple,

Les distances aussi, le fait que t'es en mouvement, des fois derrière une autre auto qui roule, je suis pas certain, je me dis peut-être que je suis porté à être peut-être plus près que les autres gens qui conduisent, je suis porté à être un peu plus loin parce que je ne suis pas certain s'il est vraiment près de moi. (1.2),



En voiture, lorsque tu files à vive allure, les premières fois que tu embarques sur les grandes routes, tu es porté à regarder seulement en avant de toi au lieu de regarder à distance, j'ai eu ça aussi. Ou si tu arrives sur un chantier de construction sur la grande route, tu passes entre les cônes, les murets, c'est assez spécial pour commencer. [...]. Quand tu stationnes une voiture, parfois tu stationnes trop loin, comme si c'était un mur ou quelque chose du genre, c'est très très différent (1.3) et

Ce dont je souffre quotidiennement là, c'est quand je stationne ma voiture, je ne sais pas combien il y a de l'espace entre moi et l'auto d'en avant et je peux facilement me tromper d'un pied, à ce point là, ça, je n'ai jamais réussi à gérer ça. (1.8).

Une participante a identifié une *peur de perdre son permis* à cause de sa perte visuelle d'un œil, étant à l'âge des révisions obligatoires.

Quand je suis allée pour renouveler mon permis de conduire, j'avais peur de ne pas passer [...]. Une des choses que j'ai fait, c'était de regarder dans une machine pour voir si je pouvais voir la lumière et ça a marché parfaitement, j'avais peur d'être obligée d'en faire plus. (1.7) [traduction libre].

Elle a également identifié avoir eu deux *accidents* en voiture, probablement liés, selon elle, à sa condition visuelle.

J'ai eu un accident dans le garage [...] j'étais stationnée sur le côté et l'auto a dû rouler en avant un peu et quand je l'ai démarrée je pensais bien tourner mais j'ai frappé un poteau [...] Une autre fois, j'avais une autre auto, et je conduisais dans la rue et le soleil était directement dans mes yeux et il y avait un camion stationné, je l'ai pas vu, et j'ai roulé en-dessous et j'ai fait sauter le moteur. (1.7) [traduction libre]

Une *adaptation* à son auto a aidé un participant à compenser pour sa perte visuelle, « Moi j'ai adapté mon auto, j'ai mis des rétroviseurs convexes pour les angles morts, ça m'aide beaucoup. (1.3). ».

### **Les besoins des personnes ayant une VMA**

Différentes questions du protocole d'entrevue ont permis de documenter les principaux besoins des personnes ayant une VMA. Dans un premier temps, il leur a été demandé d'identifier ce qui les avait aidés, ce qui ne les avait pas aidés et ce qui leur auraient aidés. Ils ont ensuite été interpellés à identifier les besoins des personnes ayant une VMA et les conseils qu'ils donneraient à une personne qui viendrait de vivre une telle perte.

Quelques participants ont eu de la difficulté à être référés vers les spécialistes de la vision (p. ex., « Le médecin m'avait dit que j'avais un mal imaginaire. (1.1) », et « Finalement il m'a confié à l'autre spécialiste et il m'a dit qu'il y avait quelque chose de très grave avec tes yeux, l'autre m'avait dit que j'avais rien. (1.3) »).

Mais, une fois référés vers les services appropriés, tous les participants se sont dits très satisfaits (*vécu positif*) des soins médicaux reçus (p. ex., « J'ai eu des très bons services, j'ai été très bien. (1.5) », et « Très bon entourage médical. (1.4) »). Donc, le besoin qui est ressorti est une référence rapide à un spécialiste.

En ce qui concerne l'information médicale, les réponses étaient mixtes. Certains participants ont été satisfaits de *l'information* [médicale] *reçue*. Par exemple, « L'information dont j'avais besoin m'était fournie au fur et à mesure que les choses progressaient ou se compliquaient. (1.3) » et « J'ai été bien renseignée. (1.5) ».

Pour ceux qui ont eu des expériences de manque d'information ou *information non reçue* en rapport avec le traitement médical ou la chirurgie d'énucléation<sup>7</sup>, un aspect de détresse a été noté. Par exemple, « J'aurais été moins nerveuse parce que j'ai été nerveuse parce que je ne savais pas qu'est-ce qui m'arrivait pis je venais beaucoup beaucoup enflée. (1.1) ».

Tous les participants ont indiqué ne pas avoir eu *d'informations sur les séquelles* à court ou à long terme sur différents aspects de la vie ni sur comment les gérer. Le Tableau 4 donne un échantillon des commentaires de chaque participant.

Ils ont identifié *l'information sur les séquelles* comme élément qui aurait aidé afin de diminuer la détresse émotionnelle et faciliter l'adaptation. Par exemple, « J'aurais peut-être réalisé plus vite. (1.2) », « Je pense que ça prendrait des séances d'informations...pour dire au

---

<sup>7</sup> Énucléation: Opération consistant à enlever le globe oculaire



Tableau 4

Exemples de réponses des participants illustrant le manque d'information au sujet des séquelles

Participant	Commentaires
1.1	« C'est mon médecin, celui qui m'a opéré qui aurait du m'informer, au moins informer mes parents, mais non, ils disent rien là, faut que le monde devine. »  « Non, c'est moi-même que l'a appris de moi-même. »
1.2	« Non, pour ça, pour ça on me disait pas qu'est-ce ça ferait vraiment comme tel. C'était vraiment une découverte. »  « C'est des choses qu'on découvre vraiment soi-même quand on est pris avec ça. »
1.3	« Pas grand-chose en fait d'information. »  « Ils prennent pour acquis que les patients sont au courant de tout, on oublie peut-être de donner de l'information nécessaire. »
1.4	« Ils ne m'ont jamais dit comme tel. »  « Les ophtalmologistes comme tels n'ont pas le temps de faire des sessions d'information. »
1.5	« Comment ça allait changer, j'ai pas eu ça. »
1.6	« C'est plutôt moi qui a découvert pour moi-même ce que je pouvais faire pour contourner ou résoudre les problèmes. » [traduction libre]
1.7	« Non je n'ai pas eu des instructions. » [traduction libre]
1.8	« Non, j'ai fait ça par moi-même. »

monde comment procéder aux étapes. (1.4) », et « Je pense que ça aurait été utile, très utile, même une liste fournie par la clinique de l'œil quand je suis sorti de là, des choses à faire et à ne pas faire, ça aurait été très utile. (1.6) » [traduction libre].

La *prothèse oculaire* est nommé comme étant très importante par les sept participants ayant cet œil artificiel. Il a été facile pour quelques participants d'apprendre qu'une telle prothèse



était disponible (*information reçue*). Par exemple, « Je n'ai pas eu de difficultés puis ça s'est enchaîné, puis l'oculariste, bien je l'ai rencontré à travers justement de l'ophtalmo qui m'a mis la base pour l'œil artificiel. (1.3) » et « Mon ophtalmologiste a commencé le processus, l'œil perdait sa couleur et il m'a suggéré de faire fabriquer une prothèse. (1.6) » [traduction libre]. D'autres participants n'ont pas eu la même expérience (*information pas reçue*), soit pour le dépistage chez l'oculariste, « Ça m'aurait aidé, surtout, aller voir un oculariste, oui. (1.1) » ou pour les nouveautés dans le domaine :

J'ai dit, quelqu'un tantôt qui est sorti de ton bureau, c'est bizarre, ses deux yeux bougeaient pareils, elle a dit c'est parce que il n'a pas le même système que toi, il a pas eu la même opération c'est une nouvelle technologie qu'il a eu le monsieur, j'ai dit, bien c'est de valeur, j'aurais aimé avoir ça, elle dit tu peux encore probablement. (1.2)

Avant que cette nouvelle technologie ne soit disponible, plusieurs participants ont identifié avoir eu des problèmes avec leur prothèse, ce qui est le thème *vieux modèles-problèmes*. Par exemple, « L'optométriste, c'est lui qui a fait faire ma prothèse [...] même pas sur mesure [...] j'ai eu des problèmes avec parce que [...] mon corps le rejetait. (1.1) » et « Ma première prothèse, crois-moi que ce n'était pas un succès dans ce temps là comme je te dis, on parle de 47 ans passés alors ce n'était pas avancé. (1.4) ». D'autres participants ont identifié un problème relié au fait que l'œil artificiel ne bougeait pas ou pas assez. Par exemple, « J'étais complexé longtemps [...] parce ce que je savais que mon œil bougeait pas. (1.2) », et « Dans le temps, évidemment j'avais, la première prothèse était correcte, ça faisait une grosse différence, mais ça bougeait moins que celle-ci maintenant. (1.8) ».

Par contre, tous les participants ont nommé des *bénéfices* d'avoir une prothèse oculaire avec la nouvelle technologie qui permet à l'œil artificiel de bouger de façon la plus naturelle

possible et en synchronisme avec l'autre œil. Le Tableau 5 donne un échantillon des commentaires de chaque participant ayant une prothèse.

Tableau 5

Exemples de réponses des participants illustrant l'impact de la prothèse oculaire

Participant	Commentaires
1.1	« C'est quasiment un œuvre d'art. »
1.2	« Quand il l'a fait, juste ça, ça m'a comme, beaucoup, enlevé un gros poids, ça m'a donné de l'assurance, beaucoup, ça a changé beaucoup ça, juste le fait de savoir qu'au moins l'œil, il bouge, parce ce que avant ça bougeait pas ben ben. »
1.3	« La dame m'a convaincu d'avoir l'œil artificiel. Elle a fait une bonne job puis je suis bien satisfait de ce qu'elle a fait, parce que je voyais les personnes plus âgées, les yeux artificiels, ce n'était pas trop beau. »
1.4	« Ce qui est beaucoup important aujourd'hui, c'est très important comme adulte d'avoir une belle prothèse mais surtout pour les enfants parce que je crois qu'ils sont beaucoup plus marqués qu'un adulte aujourd'hui. »
1.5	« Il me semble que ça fait une vie plus, je ne sais pas, moi, vivre de même j'en serais pas capable [...]. Je ne serais pas restée sans œil, il n'en est pas question. »
1.6	« C'était rendu que je faisais des farces que je pouvais faire peur aux enfants, c'était pas beau, une sorte de chose blanche, alors c'était fantastique de pouvoir regarder dans le miroir et voir le vrai moi, et pas l'autre gars avec un œil. » [traduction libre]
1.8	« J'avais une cornée opaque qui était enflée le double de grosseur que l'autre.... Là où j'ai eu un impact je dirais négatif [...] a été surtout à l'adolescence, le fait que j'avais encore mon œil qui était gros [...]. Aujourd'hui ça ne paraît presque plus [...] maintenant les gens ils trouvent que ça paraît vraiment beau. »

La *prothèse oculaire* est donc identifiée par les participants comme un besoin, surtout d'en avoir une la plus naturelle possible et, si réalisable, avec capacité de mouvements. Les quelques inconvénients de la prothèse étaient surpassés par les bénéfices, surtout sur le plan psychosocial, selon les énoncés des participants.



La présence d'une *personne-ressource* à été bénéfique pour quelques participants. Par exemple : « Elle m'a appris qu'il faut passer à travers une période de deuil [...] elle a vécu l'expérience elle-même, elle a perdu la vision d'un œil, et c'est elle qui m'a dit qu'il faut aussi entraîner l'entourage. (1.6) » [traduction libre] et « Un bon frère qui m'a beaucoup aidé et qui m'a sorti un peu de mon monde intérieur. (1.8) ».

Quelques participants ont identifié comme facteur aidant le fait d'avoir connaissance des personnes ayant déjà vécu une perte de l'œil, personnes qui servaient de *modèles* pour eux. Par exemple :

J'ai vu que d'autres personnes ont passé à travers, qui avaient la même chose, puis qui ont passé à travers, puis ça a bien été, alors, je me suis dit pourquoi moi je ne pourrais pas faire la même chose. (1.4) et

Mon Dieu, j'ai un œil, moi après mon opération j'ai perdu un œil, j'avais des amis, pas des amis proches, mais du monde que je connaissais que je voyais souvent, ils avaient juste un œil mais parfois ça faisait 25 ou 30 ans, je n'en m'étais jamais aperçu. (1.5)

et « Je crois que c'était les conversations avec cette dame [...] qui a vécu la même expérience, qui a perdu la vision d'un œil. (1.6) » [traduction libre].

Le besoin d'être capable de prendre et de se donner *le temps pour s'adapter* est un thème qui revient en tant que besoin. Par exemple, « Il faut que tu prennes le temps aussi, ça vient avec le temps. (1.3) »

Les participants ont également identifié le *passage du temps* comme facteur aidant dans le processus d'adaptation. Par exemple, « Ça m'a pris ben plusieurs années, pis depuis peut-être une quinzaine d'années c'est comme, je pense qu'on change, comme réussir de passer par-dessus ça, ça ne me dérange plus. (1.2) » et « Mais avec le temps, on s'habitue. (1.3) »..

Un autre thème identifié par les participants est le besoin de trouver des façons de s'ajuster, *trouver comment faire, compenser* pour l'information visuelle manquante à la suite de la



perte. Par exemple, « Je pense, initialement, d'essayer de gérer le côté physiologique. (1.6) » [traduction libre]. Dans cette perspective, les participants ont indiqué un besoin relié à *l'information sur les ressources* comme des listes d'instructions, des livres ou des sessions d'information et le soutien psychosocial. Par exemple, « Vraiment s'informer c'est quoi qui peut être fait pour que ce soit le plus parfait possible (1.2) ». Quelques participants ont souligné que ce besoin est continu car ce qui est disponible peut changer et ils n'ont pas toujours été tenu au courant. Par exemple,

Il a fallu que je le remarque moi-même, que je pose la question. Peut-être il devrait avoir un système pour informer les gens qui ont ce problème là, des nouveautés quand il en a [...]. Si j'aurais accès à des nouvelles technologies, des nouvelles informations, c'est peut-être juste ça, si il y a de quoi de nouveau qui pourrait toujours améliorer la condition. (1.2).

À l'intérieur du thème *lunettes protectrices*, quelques participants ont identifié un besoin de lunettes de soleil. Seulement un participant a parlé spécifiquement du port des lunettes de protection pour ses activités bien que plusieurs aient nommé la peur de perdre l'œil qui reste.

Un participant a identifié un besoin *de la recherche* pour alimenter le travail des professionnels dans le domaine de la VMA, « Il devrait y avoir, je pense, plus d'études ou plus de choses pour indiquer à ce monde-là où est le prochain niveau, où on s'en va. (1.4) ».

Le manque de *groupe de soutien* était une préoccupation pour quelques participants. Par exemple, « Pourquoi c'est pas plus facile pour quelqu'un comme moi de trouver des groupes de soutien, par exemple, est-ce qu'il y en a des groupes de soutien pour nous? Ça aurait été utile je crois. (1.6) » [traduction libre].

Les participants ont indiqué le besoin qu'une *aide pour l'entourage* soit disponible. Par exemple,

Il faut pas oublier que les gens qui vivent avec toi, mais eux-autres aussi, vivent aussi ce deuil là en même temps que toi et le poids de la situation, il faut faire attention à prendre soin de ces gens là, que quelqu'un puisse les supporter. (1.3)

Un besoin des services de *réadaptation* a été nommé par quelques répondants, pour travailler autant sur les aspects problématiques des effets physiologiques, par exemple,

C'est sûr que je dirais prends tous les services qui sont disponibles pour la réadaptation, ça dépend évidemment à quel âge on le perd, si tu le perds vieux, il faut faire différemment que si tu le perds jeune comme à 22 ans [...] apprendre l'entraînement visuel pour la lecture, ces choses-là, vraiment faire beaucoup d'exercices pour compenser pour la perception de la profondeur mais je pense que ce qui est le plus immédiat, le plus frappant, c'est la lecture, c'est ça qu'une personne devrait pouvoir être capable de lire normalement parce que c'est incroyable de voir ce que la lecture rapide peut faire (1.8)

que sur les aspects psychosociaux, par exemple,

Mais c'est pas tout le monde qui peut se payer un psychologue au prix qu'ils chargent aujourd'hui. Je pense que ce serait au niveau de la santé d'informer plus la population sur les différentes choses [...]. J'aimerais dire que je pense qu'une place comme ici devra être disponible pour des gens qui ont perdu un œil. Les gens ont besoin d'aide des psychologues, des travailleurs sociaux et des personnes que vous avez parlées tantôt, pour aider avec des trucs, des sessions d'information pour aider. (1.4)

Le retour à une *vie normale* et active le plus possible est une stratégie identifiée par tous les participants. Par exemple,

Ne pas essayer d'empêcher un enfant d'aller jouer dehors parce qu'il porte une prothèse [...]. Il ne faut pas que tu sois retiré, ce n'est pas un problème. C'est ça qui t'est arrivé lorsque t'étais jeune puis aujourd'hui il faut que tu vives avec ça, il y a beaucoup de monde qui vit avec le même problème que toi et ils fonctionnent très bien, tu vas pouvoir vivre une vie normale comme n'importe qui d'autre. (1.4), et

Je continue à vivre, puis je vais à l'âge d'or, même je suis sur le comité, j'organise des affaires, le club de marche. Ah oui je m'occupe de tout ça, je serai pas capable de, je serai plus malheureuse s'il fallait que j'arrête, là ça irait mal [...] il faut que tu grouilles si tu ne veux pas que ça rouille...continuez, et continuez à vivre. (1.5)

Les conseils qui ont été identifiés par les participants concordent en grande partie avec les besoins déjà nommés comme, par exemple, de chercher le plus d'informations possible au sujet des séquelles à court et à long termes, d'identifier les ressources disponibles pour soi-même et



pour l'entourage, d'accepter tous les services de réadaptation qui sont disponibles, de consulter un psychologue au besoin pour travailler les aspects de deuil et de détresse, d'être vigilant et attentif afin de prévenir les accidents et les blessures, d'être patient et de prendre le temps nécessaire pour l'adaptation maximale, de se tenir actif et occupé, de faire du bénévolat avec des personnes ayant de pires incapacités que la VMA pour non seulement de se sentir utile mais aussi pour mettre en perspective sa propre situation. On suggère aussi de trouver des trucs pour compenser les effets physiologiques, d'utiliser les aides requises telles que les lunettes de soleil ou de protection, et de faire de l'entraînement visuel. Quelques conseils additionnels ont été identifiés. Une participante (1.1) a suggéré les techniques de *relaxation* pour gérer la détresse. Deux participants (1.3 et 1.6) ont conseillé le *partage de ses expériences* avec une personne qui vient de vivre la même chose comme moyen de se sentir utile.

Plusieurs participants ont identifié le thème des cognitions ou l'*attitude* comme concept-clé dans l'adaptation. Par exemple, « Ça ne donne rien d'être misérable, c'est pire, s'en faire. (1.5) », « Courage, ce n'est pas aussi pire que tu penses, en autant qu'il te reste un œil. (1.7) » [traduction libre] et

C'est une grande épreuve mais il n'y a pas rien d'insurmontable, si tu travailles assez à ton affaire, tu viens à bout de réussir quand même, de te refaire une autre vie puis à t'adapter [...]. Regarder en arrière, souvent je me disais, la pire affaire que je peux faire, c'est de comparer à ce que j'étais avant, c'est de vivre avec ce qui me reste et de la meilleure façon possible, il y a un risque des pots cassés, t'apitoyer sur toi-même (1.3).

et

Il faut que tu te mettes dans l'idée que c'est quelque chose, une étape que tu passes dans ta vie puis que, il faut que tu t'adaptes à cette chose-là puis foncer [...] que tu vas développer les façons de combattre ton problème, que tu vas t'apercevoir en vieillissant que ce n'est pas un problème, c'est juste quelque chose qui n'est pas comme les autres (1.4).



### **Résumé des points de vue des personnes avec une VMA**

En résumé, les participants ont rapporté qu'une fois référés vers les services d'un spécialiste approprié, ils ont eu de très bons soins médicaux.

Les réponses étaient mixtes quant aux informations reçues sur le plan médical. Par contre, tous les participants ont identifié un manque d'informations reçues au sujet des séquelles physiologiques à court et long termes et un manque d'information quant à l'impact sur la performance des activités de la vie quotidienne ainsi que sur les sports et les loisirs.

Ils ont aussi rapporté un manque d'informations et de ressources pour les aider à gérer ces effets et une obligation de les découvrir et de trouver les solutions eux-mêmes. Pour certains, les effets ont été plus marquants que pour d'autres. Plusieurs participants ont mentionné être obligés de laisser tomber certaines activités, d'accepter des limites ou de trouver des activités alternatives.

La majorité des participants ont constaté que ce manque d'information, la présence d'une forme de deuil vécu, des craintes naturelles de vivre un tel changement ainsi que les effets sur l'entourage, a résulté en une grande détresse émotionnelle. Ils ont indiqué des lacunes dans les services offerts pour pallier à ces aspects psychologiques, autant pour eux-mêmes que pour l'entourage.

Quelques participants ont quand même noté certaines retombées positives de l'expérience telles qu'une reconnaissance de leurs propres forces personnelles et une plus grande compréhension d'autrui. Ils ont tous vécu des succès dans leur cheminement de vie incluant l'emploi, la vie familiale et sociale ainsi que dans certaines activités sportives et de loisirs.

Les nouvelles technologies dans le domaine des prothèses oculaires ont permis aux participants d'avoir une apparence normale, contrairement aux vieux modèles.

Finalement, en regardant ce qui a aidé, ce qui aurait aidé et les conseils qu'ils donneraient à un nouveau patient qui fait face à la même perte, ils ont identifié certains besoins des personnes vivant une VMA, surtout au début du processus d'adaptation. Ils ont indiqué que ces besoins peuvent varier dépendamment de l'âge au moment de la perte et des circonstances de la perte. Les besoins identifiés sont en lien avec les lacunes déjà identifiées, soit d'information, d'éducation, d'entraînement et de soutien.

### **Perception des professionnels quant aux adaptations principales pour une VMA**

Les résultats de chacune des sections du sondage complété par les professionnels du groupe 2 seront présentés suivi d'un bref résumé.

#### **Adaptation physiologique immédiatement après la perte de vision d'un œil**

Le Tableau 6 présente la fréquence des réponses ainsi que la moyenne obtenue quant aux réponses pour chacune des questions mesurant l'adaptation physiologique immédiatement après la perte telle que perçue par les professionnels qui côtoient les personnes atteintes de VMA.

La perte de vision binoculaire est identifiée par les professionnels comme étant l'aspect de la vie pouvant être le plus affecté immédiatement après la perte d'un œil. En effet, 62 % des professionnels indiquent qu'il s'agit là d'un aspect *très important* pouvant être affecté.

Viennent ensuite en ordre d'importance la perte de réduction en vision périphérique et la conduite automobile qui obtiennent des scores *très important* de 49 % et de 45 %.

Tableau 6  
Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur l'adaptation  
physiologique **immédiatement après** la perte d'un œil

	Pas important (1)	Légèrement important (2)	Modérément important (3)	Très important (4)	Moyenne
Perte de vision binoculaire	1 (2,7 %)	3 (8,1 %)	10 (27,0 %)	23 (62,2 %)	3,49
Réduction en vision périphérique	1 (2,7 %)	5 (13,5 %)	13 (35,1 %)	18 (48,6 %)	3,30
Vision pour conduire son automobile	4 (12,9 %)	7 (22,6 %)	6 (19,4 %)	14 (45,2 %)	2,97
Perturbation de l'orientation spatiale	2 (5,4 %)	8 (21,6 %)	16 (43,2 %)	11 (29,7 %)	2,97
Perturbation de la coordination œil-main	3 (8,1 %)	8 (21,6 %)	14 (37,8 %)	12 (32,4 %)	2,95
Baisse d'acuité visuelle	3 (8,1 %)	13 (35,1 %)	15 (40,5 %)	6 (16,2 %)	2,65
Inconfort (p. ex., du cou dû au besoin de tourner la tête plus souvent)	5 (13,9 %)	11 (30,6 %)	15 (41,7 %)	5 (13,9 %)	2,56

### **Adaptation physiologique un an après la perte de la vision d'un œil**

Le Tableau 7 présente les fréquences et la moyenne obtenues quant aux réponses pour chacune des sept questions mesurant l'adaptation physiologique un an après la perte. La perte de



vision binoculaire est encore une fois, un an après, identifiée par les professionnels comme étant l'aspect de la vie pouvant être le plus affecté immédiatement après la perte d'un œil.

Tableau 7  
Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur  
l'adaptation physiologique **un an après** la perte d'un œil

	Pas important (1)	Légèrement important (2)	Modérément important (3)	Très important (4)	Moyenne
Perte de vision binoculaire	4 (10,8 %)	15 (40,5 %)	12 (32,4 %)	6 (16,2 %)	2,54
Réduction en vision périphérique	1 (2,7 %)	20 (54,1 %)	12 (32,4 %)	4 (10,8 %)	2,51
Vision pour conduire son automobile	6 (16,7 %)	12 (33,3 %)	14 (38,9 %)	4 (11,1 %)	2,44
Perturbation de la coordination œil-main	10 (27,0 %)	16 (43,2 %)	10 (27,0 %)	1 (2,7 %)	2,05
Perturbation de l'orientation spatiale	9 (24,3 %)	18 (48,6 %)	10 (27,0 %)	0 (0 %)	2,03
Baisse d'acuité visuelle	10 (27,0 %)	18 (48,6 %)	8 (21,6 %)	1 (2,7 %)	2,0
Inconfort (p. ex., du cou dû au besoin de tourner la tête plus souvent)	11 (33,3 %)	14 (42,4 %)	8 (24,2 %)	0 (0 %)	1,91

En effet, 16 % des professionnels indiquent qu'il s'agit là d'un aspect *très important* pouvant être affecté. Viennent ensuite la conduite automobile et la perte de réduction en vision périphérique qui obtiennent tous les deux des scores *très important* à 11 %.

Comme le questionnaire mesurait l'importance de la perte d'un œil en matière de l'adaptation physiologique immédiatement après et un an après, il est possible de comparer si le temps affecte les choses selon les professionnels.

Le Tableau 8 montre, d'ailleurs, que cette baisse des aspects affectant l'adaptation physiologique selon les professionnels est significative pour les sept variables.

Tableau 8  
Différences de l'impact de la perte d'un œil immédiatement après  
et un an après la perte telles que perçues par les professionnels

	Immédiatement après		1 an après		T (dl)
	Moyenne (é.t.)		Moyenne (é.t.)		
Vision binoculaire	3,49	(0,8)	2,54	(0,9)	T(36) = 7,38 ***
Vision périphérique	3,30	(0,8)	2,51	(0,7)	T(36) = 7,09 ***
Acuité visuelle	2,65	(0,9)	2,0	(0,8)	T(36) = 6,23 ***
Orientation spatiale	2,97	(0,9)	2,03	(0,7)	T(36) = 7,06 ***
Coordination œil-main	2,95	(0,9)	2,05	(0,8)	T(36) = 6,44 ***
Inconfort (p. ex., cou)	2,55	(0,9)	1,91	(0,8)	T(32) = 4,08 ***
Conduite automobile	2,97	(1,1)	2,45	(1,0)	T(30) = 3,23 **

\*\*p < 0,003. \*\*\*p < 0,0001.

#### **Adaptation aux activités de la vie quotidienne un an après la perte de la vision d'un œil**

Le Tableau 9 présente les fréquences et la moyenne des réponses pour chacune des cinq questions mesurant l'impact des aspects affectant les activités de la vie quotidienne un an après

la perte. Les professionnels jugent l'impact le plus important sur les loisirs demandant une attention aux détails comme la couture, la broderie, construire des modèles et la menuiserie avec 11 % des professionnels qui indiquent qu'il s'agit là d'un aspect *très important* pouvant être affecté.

Tableau 9  
Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur  
les activités de la vie quotidienne **un an après** la perte d'un œil

	Pas important (1)	Légèrement important (2)	Modérément important (3)	Très important (4)	Moyenne
Loisirs demandant attention aux détails (couture... menuiserie)	4 (10,8 %)	7 (18,9 %)	22 (59,5 %)	4 (10,8 %)	2,70
Tâches (p. ex., insérer une clé, changer les piles... juger distance...)	6 (16,2 %)	16 (43,2 %)	13 (35,1 %)	2 (5,4 %)	2,30
Lecture	10 (27,0 %)	13 (35,1 %)	12 (32,4 %)	2 (5,4 %)	2,16
Soins personnels (p. ex., maquillage, se raser, soins des ongles, cheveux)	10 (27,8 %)	19 (52,8 %)	6 (16,7 %)	1 (2,8 %)	1,94
Regarder la télévision	15 (40,5 %)	15 (40,5 %)	7 (18,9 %)	0 (0 %)	1,78

#### **Adaptation aux activités reliées à l'emploi un an après la perte de la vision d'un œil**

Le Tableau 10 présente les fréquences et la moyenne des réponses pour chacune des quatre questions mesurant l'impact des aspects affectant les activités reliées à l'emploi un an



après la perte. L'impact le plus important selon les professionnels serait celui de la conduite de l'équipement lourd (p. ex., camion, tracteur, remorque). En effet, 43 % des professionnels indiquent qu'il s'agit là d'un aspect très important de l'emploi pouvant être affecté.

Tableau 10  
Fréquences des scores et moyenne aux questions  
portant sur l'emploi **un an après** la perte d'un œil

	Pas important (1)	Légèrement important (2)	Modérément important (3)	Très important (4)	Moyenne
Conduire de l'équipement lourd (p. ex., camion, tracteur, remorque)	0 (0 %)	7 (18,9 %)	14 (37,8 %)	16 (43,2 %)	3,24
Avec outils électriques nécessitant vigilance et attention	1 (2,7 %)	7 (18,9 %)	21 (56,8 %)	8 (21,6 %)	2,97
Attention visuelle fine et mesurer (p. ex., couture)	4 (11,1 %)	13 (36,1 %)	15 (41,7 %)	4 (11,1 %)	2,53
Avec lecture soutenue (p. ex., commis, comptable)	6 (16,2 %)	16 (43,2 %)	11 (29,7 %)	4 (10,8 %)	2,35

**Adaptation reliée aux sports un an après la perte de la vision d'un œil**

Le Tableau 11 présente les fréquences des réponses et la moyenne pour les deux questions associées aux sports. Les professionnels identifient à 77 % comme étant *très important* le port de lunettes protectrices pour les sports.

Tableau 11  
Fréquences des scores et moyenne aux questions  
portant sur les sports **un an après** la perte d'un œil

	Pas important (1)	Légèrement important (2)	Modérément important (3)	Très important (4)	Moyenne
Besoin de lunettes protectrices	0 (0 %)	3 (8,6 %)	5 (14,3 %)	27 (77,1 %)	3,69
Sports avec balles, sports avec risques, hockey, sport d'équipe)	0 (0 %)	8 (21,6 %)	19 (51,4 %)	10 (27,0 %)	3,05

### **Adaptation psychologique et sociale un an après la perte de la vision d'un œil**

Le Tableau 12 présente les fréquences des réponses et la moyenne pour chacune des questions mesurant l'impact des aspects reliés à l'adaptation un an après la perte. L'impact le plus important selon les professionnels serait celui de l'anxiété de la perte possible de l'œil qui reste. À cette question, 34 % des professionnels indiquent qu'il s'agit là d'un aspect *très important* de l'emploi pouvant être affecté. Les aspects les moins importants pour les professionnels seraient l'estime de soi et être prêt à entreprendre de nouvelles activités.

Tableau 12  
Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur  
l'adaptation psychologique et sociale **un an après** la perte d'un œil

	Pas important (1)	Légèrement important (2)	Modérément important (3)	Très important (4)	Moyenne
Anxiété de la perte possible de l'œil qui reste	0 (0 %)	6 (17,1 %)	17 (48,6 %)	12 (34,3 %)	3,17
Statut émotionnel (p. ex., dépression, anxiété, colère)	1 (2,8 %)	12 (33,3 %)	17 (47,2 %)	6 (16,7 %)	2,78
Stress en raison de l'adaptation	3 (8,1 %)	11 (29,7 %)	17 (45,9 %)	6 (16,2 %)	2,70
La qualité de la vie perçue par le patient	1 (2,8 %)	18 (50,0 %)	10 (27,8 %)	7 (19,4 %)	2,64
Niveau d'aisance en situation sociale	1 (2,8 %)	20 (55,6 %)	12 (33,3 %)	3 (8,3 %)	2,47
Être prêt à entreprendre de nouvelles activités	2 (5,6 %)	20 (55,6 %)	12 (33,3 %)	2 (5,6 %)	2,39
L'estime de soi	1 (2,8 %)	23 (63,9 %)	9 (25,0 %)	3 (8,3 %)	2,39

La Figure 2 présente la moyenne d'importance de la perte d'un œil un an après pour 25 aspects selon les professionnels en ordre décroissant. Dans cette figure, la catégorie *Pas*



*important* reçoit (1) point, la catégorie *Légèrement important* reçoit (2) points, la catégorie *Modérément important* reçoit (3) points et la catégorie *Très important* reçoit (4) points.

Lorsqu'on examine la Figure 2, on constate que les professionnels, un an après la perte, identifient que le besoin de lunettes protectrices, un emploi impliquant la conduite d'équipement lourd, l'anxiété de la perte possible de l'œil qui reste, les sports avec risques et les emplois avec outils demandant vigilance et attention sont les aspects les plus importants reliés à la perte d'un œil.

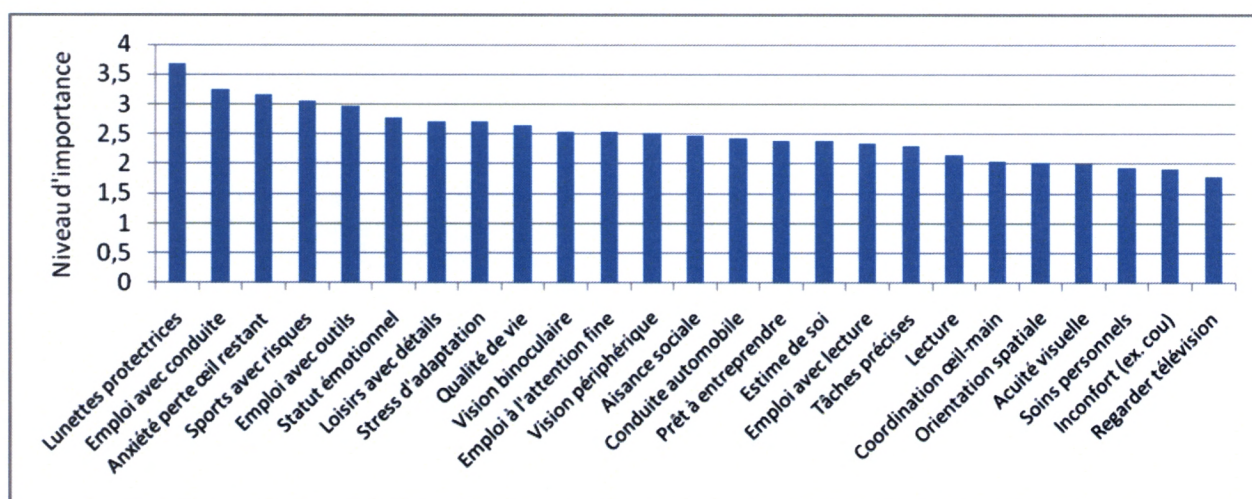


Figure 2. Importance de la perte d'un œil sur 25 aspects selon les professionnels.

### Soutiens sociaux et services

La troisième partie du sondage mesure deux types de soutiens sociaux et dix services répertoriés qui peuvent être offerts immédiatement après la perte d'un œil.

Le Tableau 13 présente les nombres et fréquences des réponses aux questions portant sur les services pouvant être offerts **immédiatement après** la perte d'un œil. On note que 58 % des professionnels estiment qu'il est *très important* de donner de l'information générale sur les séquelles physiques, 50 % de donner de l'information générale sur les séquelles psychologiques et 33 % de la psychothérapie ou du counseling.

Tableau 13  
Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur les  
services pouvant être offerts **immédiatement après** la perte d'un œil

	Pas important (1)	Légèrement important (2)	Modérément important (3)	Très important (4)	Moyenne
Psychothérapie ou counseling	2 (5,6 %)	9 (25,0 %)	13 (36,1 %)	12 (33,3 %)	3,97
Donner de l'information générale sur les séquelles physiques	0 (0 %)	3 (8,3 %)	12 (33,3 %)	21 (58,3 %)	3,50
Donner de l'information générale sur les séquelles psychologiques	0 (0 %)	5 (13,9 %)	13 (36,1 %)	18 (50,0 %)	3,36
Instruction – adaptation pour les activités de la vie quotidienne	0 (0 %)	10 (40,0 %)	9 (36,0 %)	6 (24,0 %)	2,84
Entraînement visuel	1 (2,8 %)	11 (30,6 %)	17 (47,2 %)	7 (19,4 %)	2,83
Accès aux services des centres de réadaptation	1 (2,8 %)	12 (33,3 %)	18 (50,0 %)	5 (13,9 %)	2,75
Aide pour la famille et l'entourage	2 (5,6 %)	18 (50,0 %)	12 (33,3 %)	4 (11,1 %)	2,50
Groupe de soutien	4 (11,1 %)	14 (38,9 %)	15 (41,7 %)	3 (8,3 %)	2,47

Le Tableau 14 présente les fréquences des réponses et la moyenne pour les deux questions mesurant l'importance des soutiens sociaux immédiatement après la perte d'un œil. Au soutien familial, 42 % des professionnels indiquent qu'il s'agit là d'un aspect *très important* alors que le soutien de l'entourage autre que la famille obtient 38 %.

Tableau 14  
Fréquences des scores et moyenne aux questions portant sur  
les soutiens sociaux **immédiatement après** la perte d'un œil

	Pas important (1)	Légèrement important (2)	Modérément important (3)	Très important (4)	Moyenne
Soutien de la famille	0 (0 %)	6 (16,7 %)	15 (41,7 %)	15 (41,7 %)	3,35
Soutien de l'entourage autre que la famille	0 (0 %)	7 (20,6 %)	14 (41,2 %)	13 (38,2 %)	3,18

### Disponibilité des services

Cette partie du sondage demande aux professionnels d'indiquer la disponibilité de différents types de service dans le cadre de leur pratique professionnelle. Il leur est demandé dans un premier temps de préciser selon trois choix de réponse si le type de services est (1) *Offert à tous ces patients*, (2) *Seulement offert au besoin*, ou (3) *Pas disponible pour ces patients*. Les professionnels devaient également préciser en cochant si ce type de service *Devrait être disponible pour ces patients*.

Le Tableau 15 présente les fréquences des scores aux questions portant sur **l'état actuel** des services offerts aux patients ayant une VMA selon les professionnels. En combinant ensemble les services qui sont *offerts à tous ces patients* à ceux qui sont offerts *seulement au besoin*, on obtient des valeurs pour les services qui apparaissent disponibles pour les professionnels.



Tableau 15

Fréquences des scores aux questions portant sur **l'état actuel** des services offerts aux patients ayant une perte de vision d'un œil selon les professionnels

	Offert à tous ces patients	Seulement offert au besoin	Disponible (colonne 1 plus colonne 2)	Pas disponible pour ces patients
Donner de l'information générale sur les séquelles physiques	8 (23,5 %)	12 (35,3 %)	<b>20 (58,8 %)</b>	14 (41,2 %)
Instruction – adaptation pour les activités de la vie quotidienne	3 (8,8 %)	13 (38,2 %)	<b>16 (47,0 %)</b>	18 (52,9 %)
Donner de l'information générale sur les séquelles psychologiques	3 (9,1 %)	12 (36,4 %)	<b>15 (45,5 %)</b>	18 (54,5 %)
Entraînement visuel	3 (8,6 %)	12 (34,3 %)	<b>15 (42,9 %)</b>	20 (57,1 %)
Accès aux services des centres de réadaptation	2 (5,9 %)	11 (32,4 %)	<b>13 (38,3 %)</b>	21 (61,8 %)
Psychothérapie ou counseling	4 (11,8 %)	7 (20,6 %)	<b>11 (32,4 %)</b>	23 (67,6 %)
Aide pour la famille et l'entourage	1 (2,7 %)	7 (18,9 %)	<b>8 (21,6 %)</b>	27 (77,1 %)
Groupe de soutien	0 (0 %)	6 (17,6 %)	<b>6 (17,6 %)</b>	28 (82,4 %)

On constate que les trois services les plus disponibles selon les professionnels sont *Donner de l'information sur les séquelles physiques (58,8 %)*, *Instructions – adaptation pour les*

*activités de la vie quotidienne* (47,0 %) et *Donner de l'information générale sur les séquelles psychologiques* (45,5 %).

On constate également que les trois services les moins disponibles sont *Groupes de soutien* (17,6 %), *Aide pour la famille et l'entourage* (21,6 %) et *Psychothérapie ou counseling* à 32,4 %.

Le Tableau 16 présente les services qui, selon les professionnels ayant indiqué qu'ils n'étaient pas disponibles, sont perçus comme devant l'être. Les mêmes trois services identifiés au Tableau 15 reviennent au Tableau 16 mais dans un ordre différent. En effet, *Donner de l'information sur les séquelles physiques* à 78,6 %, *Instructions – adaptation pour les activités de la vie quotidienne* à 72,2 % et *Donner de l'information générale sur les séquelles psychologiques* à 66,6 % sont les trois services les plus identifiés comme devant être disponibles.

Les trois services qui semblent les moins importants à être disponibles pour les professionnels sont *Accès aux services de réadaptation* à 47,6 %, *Groupe de soutien* à 50,0 % et *Entraînement visuel* à 55,0 %.

Tableau 16  
Fréquences des scores aux questions portant sur **l'état actuel**  
des services offerts aux patients ayant une vision monoculaire acquise

	Nombre de professionnels ayant indiqué une absence de ce service	Devrait être disponible	
		NON	OUI
Donner de l'information générale sur les séquelles physiques	14	3 (21,4)	11 (78,6)
Instruction – adaptation pour les activités de la vie quotidienne	18	5 (27,8)	13 (72,2)
Donner de l'information générale sur les séquelles psychologiques	18	6 (33,3)	12 (66,6)
Psychothérapie ou counseling	23	9 (39,1)	14 (60,9)
Aide pour la famille et l'entourage	27	11 (40,7)	16 (59,3)
Entraînement visuel	20	9 (45,0)	11 (55,0)
Groupe de soutien	28	14 (50,0)	14 (50,0)
Accès aux services des centres de réadaptation	21	11 (52,4)	10 (47,6)

### Appréciation qualitative des professionnels

À la fin du sondage, les répondants pouvaient laisser des commentaires portant sur des



informations pertinentes qu'ils aimeraient partager (voir Appendice H). En tout, 15 commentaires ont été recueillis. Six de ces commentaires touchent l'aspect biologique de la VMA. Les professionnels de la vue indiquent que la nature de la perte (cancer versus accident), la dominance de l'œil perdu ainsi que la qualité de vision et la protection de l'œil restant auront une influence majeure sur le processus d'adaptation. Trois professionnels rapportent ne pas avoir été formés sur cet aspect en optométrie ou ne pas connaître les services offerts présentement. Enfin, deux professionnels déplorent le manque de services et réalisent que la perte d'un œil a un impact significatif sur la personne.

### **Résumé des perceptions des professionnels**

En résumé, 37 professionnels de la vue sur 199 ont complété un sondage de 53 questions envoyé par la poste mesurant leur perception de l'importance de la perte d'un œil sur divers aspects de la vie et sur l'importance de certains services ainsi que leur disponibilité. Les professionnels s'entendent à 89 % pour dire que la perte d'un œil a des conséquences modérément ou très importantes sur la vision binoculaire et à 84 % sur la réduction en vision périphérique. Après un an, les professionnels sont d'avis que les personnes ayant perdu un œil se sont significativement adaptées sur toutes les variables physiologiques. Ainsi, la perte de vision binoculaire et la réduction en vision périphérique sont maintenant estimées comme étant modérément ou très importants par seulement 49 % et 43 % des professionnels. La vision pour conduire son automobile, un an après, demeure l'aspect le plus problématique et est cotée comme étant modérément ou très importante par 50 % des professionnels. Sur le plan des loisirs, un an après, les professionnels identifient dans une proportion de 70 % que la perte d'un œil a des effets sur les loisirs demandant une attention aux fins détails. Pour ce qui est de l'emploi, les travaux dangereux comme conduire de l'équipement lourd et travailler avec des outils électriques

nécessitant de la vigilance sont scorés comme étant modérément ou très importants par 81 % et 77 % des professionnels. Quant aux sports, le besoin de lunettes protectrices obtient le score le plus élevé, soit 91 % des professionnels qui identifient cet aspect comme étant modérément ou très important. Sur le plan de l'adaptation un an après la perte, l'anxiété de la perte possible de l'œil qui reste et le stress en raison de l'adaptation demeurent les aspects les plus importants pour 83 % et 61 % des professionnels quand on combine les scores modérément avec très importants. Le soutien de la famille et de l'entourage sont jugés modérément ou très importants par 83 % et 77 % des professionnels. Sur le plan des services pouvant être offerts, donner de l'information sur les séquelles physiques et donner de l'information sur les séquelles psychologiques sont estimés comme étant modérément ou très important par 92 % et 86 % des professionnels. Ces formes de services, soit l'information physiologique et l'information psychologique sont cependant jugées comme étant disponibles à seulement 59 % et 46 %. Lorsqu'on demande aux professionnels quels sont les services n'étant pas disponibles mais qui devraient l'être, donner de l'information sur les séquelles physiologiques est identifié par 79 % des professionnels, donner des instructions-adaptation pour les AVQ par 72 % des professionnels et donner des informations sur les séquelles psychologiques par 67 % des professionnels.

## **Discussion**



La présente étude a permis de mieux comprendre d'une part comment la perte de vision d'un œil est vécue par les personnes elles-mêmes mais également d'autre part, comment les professionnels de la vue perçoivent les effets de la perte d'un œil et les besoins associés. Les différentes expériences vécues par les personnes ayant une VMA combinées à celles des professionnels de la vue permettent de dégager ce qui a été difficile, ce qui a aidé et ce que les personnes atteintes de VMA auraient souhaité. Cela sera utile pour vérifier si le système actuel de la santé et des services sociaux répond aux besoins de cette clientèle ou pourrait être bonifié.

### **Liens entre l'étude et la documentation recensée**

#### **Les personnes ayant une VMA, groupe 1**

Il existe quelques études qui se penchent sur l'adaptation à la perte de vision d'un œil du point de vue de la personne ayant vécu la perte. Trois études ont utilisé des sondages de 36, 30, et 3 questions respectivement (Ahn et al., 2010; Coday et al., 2002; Linberg et al., 1988). Une étude qualitative a été faite en Australie (Buys & Lopez, 2004). Cette dernière étude a inspiré cette partie de la présente étude sur l'expérience au Québec de personnes ayant vécu le phénomène d'une VMA.

Considérant l'individualité des caractéristiques personnelles et le nombre restreint de participants, il serait difficile de tirer des conclusions sur l'interaction de ces caractéristiques avec des conditions d'adaptation spécifiques.

L'organisation de cette discussion aura un certain lien avec les cinq sections discutées lors de la présentation des résultats afin de suivre le même rapport avec le modèle biopsychosocial et

de décrire ce que les participants ont vécu et ont décrit. Donc cinq dimensions de la situation des personnes ayant une VMA seront présentées.

La première dimension est reliée aux effets de la VMA sur le *plan physiologique*. La deuxième dimension aborde *l'impact des séquelles physiologiques sur les activités* de la vie quotidienne, les sports et les loisirs ainsi que la gérance de ces effets. La troisième dimension est reliée aux retombées sur le *plan social-emploi-école*. La quatrième dimension est en lien avec les retombées sur le *plan psychologique*. La cinquième dimension touche la *réadaptation* de quelqu'un ayant vécu une VMA.

### **Première dimension - les effets sur le plan physiologique.**

Sur le plan physiologique, les participants ont remarqué une perturbation permanente de la perception de la profondeur et une réduction du champ de vision. Cela concorde avec ce qui est rapporté dans les recensions des écrits sur la VMA (Kraut & Lopez-Fernandez, 2002; Politzer, 2007; Schein, 1988).

Deux participants ont parlé d'une douleur incapacitante reliée à la présence de l'œil non fonctionnel avant l'énucléation, une situation vécue par un participant pendant 12 ans à partir de l'âge de huit ans. Une douleur semblable a amené un autre participant adulte à demander l'énucléation avant que ses médecins le jugent nécessaire. Plusieurs ont noté que l'œil affecté coulait sous certaines conditions causant ainsi une situation d'inconfort. La présence de douleurs persistantes et d'autres inconforts a été discutée dans l'étude de Coday et ses collègues (2002), qui ont trouvé que 15 % des participants rapportaient de la douleur, 52 % des exsudations et 32 % un écoulement de l'œil. Ce qui n'a pas été noté dans la documentation est la douleur de la prothèse oculaire dans les conditions de froid qui a été mentionnée par quelques participants de cette étude.

Deux autres participants ont parlé de sensations bizarres après la chirurgie. Pour un participant, ceci a résulté en une croyance que l'œil n'avait pas été enlevé et pour l'autre il s'agissait d'une impression que la vision revenait. De telles sensations n'ont pas été rapportées dans la littérature.

Quelques participants ont parlé de déformations faciales à la suite de l'événement qui a provoqué la perte de vision en plus de l'effet noté par la simple présence d'un œil artificiel, même avec la nouvelle technologie. Ces effets cosmétiques sont conformes à ceux notés dans plusieurs études (Ahn et al., 2010; Buys & Lopez, 2004; Coday et al., 2002).

Les participants ont tous identifié une fatigue chez l'œil voyant, qu'ils ont relié au fait que cet œil, étant le seul fonctionnel, n'avait pas de repos. Ce phénomène de fatigue a été rapporté dans les études de Buys et Lopez (2004), et Coday et ses collègues (2002).

Un aspect rapporté par quelques participants de cette étude et n'ayant pas été discuté dans la documentation consultée est le danger de recevoir une poussière, du vent ou des changements subits de luminosité dans l'œil fonctionnel car ils deviennent alors en cécité complète le temps d'enlever ce qui est dans l'œil ou de s'ajuster. Un participant a identifié que cette situation est particulièrement perturbante lors de la conduite d'une voiture.

Une fatigue générale a également été notée dans cette étude, telle qu'indiquée dans les études de Buys et Lopez (2004), et Coday et al. (2002). Ceci est lié à la nécessité d'une vigilance constante afin de pallier les effets de perte de perception de profondeur et de balayage de la tête ou du corps pour compenser la perte de champ visuel. Les participants de cette étude ont aussi parlé d'une vigilance au niveau psychologique ou mental, soit pour mieux capter les interactions avec les autres, en raison des préoccupations quant à leur apparence physique ou pour compenser pour le côté aveugle.



Ils ont aussi rapporté les mêmes maladroites que celles décrites dans la littérature (Buys & Lopez, 2004; Coday et al., 2002; Kraut & Lopez-Fernandez, 2002; Politzer, 2007; Schein, 1988). Ces maladroites incluent des difficultés de coordination œil-main, surtout à l'intérieur d'un mètre; des incidences de rentrer dans des objets ou des personnes sur le côté aveugle; de tomber dans les marches ou de trébucher en descendant et en montant sur les rebords de la rue.

### **Deuxième dimension: L'impact des séquelles physiologiques sur les activités.**

Les participants de la présente étude ont tous déclaré ne pas avoir reçu d'informations au sujet des séquelles de la VMA ainsi que sur les effets de ces séquelles sur les activités de la vie quotidienne (AVQ), les sports et les loisirs. Ils ont indiqué être obligés de trouver ces informations eux-mêmes, ce qui a prolongé le processus d'adaptation et a ajouté au manque de confiance et à la détresse psychologique vécus. Ces résultats sont conformes à ceux d'études recensées (Buys & Lopez, 2004; Coday et al., 2002; Linberg et al., 1988). Ils ont également indiqué qu'ils n'étaient pas au courant des livres tels que celui de Brady (2004) ni des sites Web avec des informations sur la perte de vision d'un œil (Look Up, 2008; Lost Eye, 2008; Klemiz, 1998).

Des limites dans la performance des AVQ ont également été identifiées. A titre d'exemples dans les activités de sports et de loisirs, ils mentionnent être capables de les faire seulement sous certaines conditions précises (faire du ski seulement lorsqu'il y a une bonne couche de neige ou quand il ne fait pas trop froid dehors). Il y avait des limites aussi sur comment ou quand faire les activités. Pensons entre autres au participant qui mentionnait marcher sur un certain côté de la rue ainsi que de ne pas aller dehors pour se promener ou ne pas magasiner dans les heures les plus achalandées. Plusieurs d'entre eux ont dit qu'ils pouvaient faire les anciennes activités mais ils ont dû se contenter d'une diminution dans la qualité du

produit final ou de limites dans la fréquence ou la durée de l'activité, par exemple, pour la couture, la menuiserie et la lecture. Il y a d'autres participants qui ont laissé tomber ces mêmes activités parce qu'ils ne se sentaient plus capables du tout. Certains participants ont trouvé des activités alternatives en concordance avec leurs capacités et d'autres ont vécu du succès avec les anciennes activités. Cela concorde bien avec les études de Buys et Lopez (2004), de Coday et ses collègues. (2002) ainsi que les recensions des écrits de Kraut et Lopez-Fernandez (2002), Politzer (2007) et Linberg et ses collaborateurs (1988). Par contre, ceux-ci n'ont pas trouvé de limites significatives pour la majorité de leurs participants dans les activités de la vie quotidienne, la récréation et l'emploi après une période d'adaptation d'un an. Il est à noter que ces derniers ont utilisé un sondage de deux questions fermées (choix forcé de oui ou non) ayant cinq sous-catégories et une dernière question portant sur l'impact sur la vie en général.

Les deux participants qui ont eu le plus de succès dans les sports et loisirs ont perdu l'œil non dominant et ce, à un jeune âge, deux éléments qui sont rapportés comme facteurs diminuant les effets négatifs de la perte d'un œil (Kraut & Lopez-Fernandez, 2002).

Les défis avec la conduite d'une voiture avec une condition de VMA ont été identifiés dans la documentation (Buys & Lopez, 2004; Coday et al., 2002; Kraut & Lopez-Fernandez, 2002; Politzer, 2007; et Schein, 1988). De même, les participants de cette étude ont tous indiqué des difficultés dans la conduite de leur voiture et ce, de façon permanente. Quelques participants limitent beaucoup leurs trajets ou ne conduisent pas le soir par manque de confiance et aussi en respect pour les craintes exprimées par l'entourage. Même chez ceux qui ne limitent pas leurs trajets, un manque de confiance est présent et il y a des difficultés spécifiques telles que les changements de voie; l'effet des lumières le soir, les effets de l'environnement tels que le soleil, le vent ou la poussière; la fatigue visuelle; la fatigue physique et mentale en raison de la



nécessité d'une plus grande vigilance; le jugement des distances et le stationnement de la voiture. Une participante a souligné sa peur de perdre son permis et le fait qu'elle ait eu deux accidents. Un participant a installé des miroirs sur sa voiture pour compenser pour les angles morts. Compte tenu de l'importance de l'automobile dans les sociétés industrialisée, la conduite automobile est donc un thème très important qui influence sur les sphères sociales et psychologiques.

### **Troisième dimension- les retombées sur le plan social-emploi-école.**

Les participants de la présente étude ont constaté des effets physiologiques amenant des impacts communs sur le plan social, de l'emploi et à l'école.

L'étude d'Ahn et de ses collaborateurs (2010) a démontré que 42 % de leurs participants croyaient que le port d'une prothèse oculaire avait un impact négatif (fréquemment ou toujours) sur les relations interpersonnelles. Ils se sentaient plus gênés et étaient plus portés à éviter les situations sociales, surtout avec les étrangers. Plusieurs participants de la présente étude ont indiqué être très conscients du fait qu'ils ont un œil artificiel, surtout en rencontrant des personnes pour la première fois, et qu'ils vivent un malaise culminant avec la détection des indices faciaux démontrant que la nouvelle personne a noté la différence. Ils ont aussi dit qu'ils préfèrent ne pas être obligés de raconter leur histoire de perte de l'œil aux autres personnes et un désir que la VMA puisse passer inaperçue. En dépit du fait que les participants de la présente étude aient rapporté que les nouvelles prothèses plus naturelles et mobiles ont un effet positif et normalisant, ils rapportent se sentir quand même préoccupés par leur apparence physique.

L'étude de Coday et ses collègues (2002) démontre que 40 % de leurs participants indiquaient que la VMA avait un impact négatif sur le plan social. Buys et Lopez (2004) ainsi que Schein (1988) précisent que les maladresses ont un impact négatif sur les habiletés sociales



telles que celles de verser les boissons, serrer les mains, se promener avec aisance dans les foules et s'asseoir dans les groupes avec quelqu'un sur le côté aveugle. Ces chercheurs ont aussi noté un impact sur la confiance et l'estime de soi dans les relations interpersonnelles en général ainsi qu'un effet de fatigue qui limitait la participation sociale. Les participants de la présente étude ont indiqué que l'évitement ou les limites dans les activités sociales étaient souvent dus aux aspects de maladresse, de gêne, de manque de confiance, de douleur ou de fatigue.

Buys et Lopez (2004) ont trouvé une amélioration sur le plan social si l'entourage familial et social était bien renseigné et bien préparé à faire les accommodements. Les participants de la présente étude ont aussi souligné la nécessité de la collaboration de l'entourage et des collègues de travail ou à l'école dans l'adaptation. A titre d'exemple, on mentionne entre autres dans cette étude, le souci de fermer les portes des armoires ou de laisser le participant s'asseoir à une place optimale selon sa vision résiduelle. Schein (1988) a identifié un aspect de changement de personnalité chez la personne après la VMA incluant une diminution de la tolérance à la frustration et une irritabilité. Quelques participants de la présente étude ont noté le développement d'une intolérance vis-à-vis des plaintes des autres de leur sort après la perte de leur œil. On souligne l'importance liée à une réalisation personnelle, à des situations pires que la monovision ainsi que sur le fait de mettre davantage l'accent de manière à mieux souligner le positif. Une participante a dit qu'elle évite certaines situations sociales pour cette raison. Quelques participants, par contre, ont noté une meilleure compréhension et sensibilité envers autrui, un peu pour les mêmes raisons.

L'étude de Coday et de ses collègues (2002) a révélé que 23 % de leurs participants indiquaient que la VMA avait un impact négatif sur l'emploi. Buys et Lopez (2004) ont trouvé que leurs participants avaient des limites de l'emploi rêvé, des pertes d'emploi ou un manque de

compréhension de leur situation par les professionnels en réadaptation vocationnelle. Ils ont trouvé que 9 des 20 participants de leur étude ont été obligés de changer d'emploi. Les participants de la présente étude ont vécu plus de succès dans les emplois malgré des craintes exprimées par leur entourage. Un participant a pris une retraite prématurée à 50 ans mais, en ayant perdu sa vision à huit ans et en ayant eu des promotions tout au long de sa carrière, il estime avoir eu un bon succès dans sa carrière. Un autre participant a dû quitter son emploi comme pompier mais a eu l'occasion d'obtenir un poste d'inspecteur au sein de son organisation car il avait déjà les qualifications et il y avait un poste disponible au moment de son retour au travail. Les participants de la présente étude ont aussi identifié une bonne volonté de la part de leurs employeurs et de leurs collègues d'accepter les accommodements nécessaires. Les effets négatifs décrits ont été plus à propos de la maladresse, la gêne, le manque de confiance, la douleur ou la fatigue, de même que sur le plan social. Cela était aussi l'expérience de ceux qui ont perdu la vision à l'âge scolaire.

#### **Quatrième dimension- les retombées sur le plan psychologique.**

La documentation soutient l'hypothèse d'un impact important sur le plan psychologique relié à la perte d'un œil et les séquelles sur le plan physiologique qui en découlent.

Plusieurs auteurs parlent d'un traumatisme émotionnel impliquant un complexe d'infériorité et une perte de confiance en soi causant un niveau de dépression et d'anxiété (Ahn et al., 2010; Linberg et al., 1988). Buys et Lopez (2004) ont identifié les mêmes aspects de deuil tels que vécus lors de la perte d'un proche, une inhabileté chronique de se relaxer après la perte, de l'anxiété et de la dépression chez leurs participants. Kraut et Lopez-Fernandez (1988) ont aussi identifié cet aspect de deuil et ont précisé que l'impact psychologique pouvait varier selon le type et l'âge de la perte. Coday et ses collègues (2002) indiquent que l'impact psychologique (31%) et



cosmétique (39 %) représentent les éléments d'adaptation les plus difficiles identifiés par les participants.

Dans la présente étude, les participants ont confirmé avoir vécu une grande détresse et un débalancement sur le plan psychologique avec une baisse de confiance, des peurs et des craintes persistantes. Ces peurs sont reliées à la possibilité de perdre l'œil qui reste et de devenir complètement aveugle et aussi d'être mal jugé pour l'apparence physique. Ils ont confirmé un niveau de vigilance nécessaire pour éviter les incidents de maladresses et pour prévenir des blessures qui amène un aspect d'angoisse chronique. Certains inconforts sur le plan interpersonnel sont persistants, bien que la perte soit de longue date. Plusieurs participants ont indiqué qu'ils auraient eu besoin mais n'ont pas eu accès à des services d'un psychologue et à des groupes de soutien. Ils ont aussi indiqué qu'une partie de cette détresse, surtout l'anxiété, aurait pu être évitée s'ils avaient eu accès à des informations quant aux effets physiologiques, aux séquelles sur le plan des AVQ, des sports et des loisirs et des stratégies pour gérer ces séquelles.

Par contre, certains participants ont aussi identifié un aspect positif sur le plan psychologique, soit la prise de conscience de leurs forces personnelles qui ont été aidantes dans le passage à travers une telle épreuve difficile.

Kraut et Lopez-Fernandez (1988) ont abordé l'aspect des dommages émotionnels potentiels pour les enfants ayant une VMA qui sont surprotégés par l'entourage. Quelques participants de la présente étude ont identifié la surprotection par les parents comme élément problématique dans leur adaptation, surtout au niveau psychologique. Un participant a indiqué que sa mère l'a fait scolariser à la maison pendant deux ans pour éviter qu'il se blesse à l'œil qui restait et a insisté pour qu'il garde l'œil déformé pendant 12 ans avec l'espoir que les avancements en médecine permettent une greffe. Cela a résulté en un repliement sur soi-même, un manque de



confiance, une perte d'estime de soi, ainsi que des difficultés dans ses relations interpersonnelles à l'adolescence.

Schein (1988) a souligné l'impact sur la famille entière de la situation de la personne ayant une VMA. Les participants de la présente étude ont confirmé des préoccupations avec l'impact psychologique sur la famille entière et le manque de ressources pour aider l'entourage. Les participants ont aussi nommé le soutien de l'entourage comme facteur important dans le processus d'adaptation psychologique, non seulement pour l'aide directe mais aussi par le fait que le sentiment de responsabilité envers les membres de la famille a servi de distraction et de raison de continuer à foncer. Tel que déjà mentionné sur le plan social, la collaboration de la famille dans les accommodements pour compenser la perte a eu des retombées positives sur le bien-être du participant.

#### **Cinquième dimension - la réadaptation.**

Linberg et ses collègues (1988) ainsi que Schein (1988) indiquent que les textes les plus utilisés dans le domaine de la réadaptation ne font pas référence à la VMA. Il en est de même du domaine de l'ophtalmologie si ce n'est qu'en regard des approches chirurgicales. La documentation confirme les effets négatifs et significatifs de la perte de vision sur la perception visuelle qui ont des retombées importantes, surtout sur les plans psychologique et psychosocial tout en soulignant les lacunes dans les services existants pour les personnes affectées (Ahn et al., 2010; Buys & Lopez, 2004; Coday et al., 2002; Kraut & Lopez-Fernandez, 2002; Lindberg et al., 1988; Politzer, 2007; Schein, 1988). Ces constats sont également bien confirmés par les participants de cette étude.

Un point clé, selon Buys et Lopez (2004) et Coday et al. (2002) est la transmission de l'information quant aux effets physiologiques, aux séquelles sur les activités et sur le trajet

typique d'une adaptation à une telle perte afin de diminuer l'anxiété de l'inconnu et de mieux préparer la personne ayant une VMA à comprendre et à gérer sa situation.

Selon la documentation (Buys & Lopez, 2004; Coday et al., 2002; Kraut et Lopez-Fernandez, 2002; Politzer, 2007), bien que les personnes ayant une VMA finissent par s'adapter par elles-mêmes, un entraînement visuel ainsi que l'enseignement des indices monoculaires pouvant compenser pour la perte de perception de profondeur et les stratégies corporelles pouvant compenser pour la réduction du champ visuel, pourraient faire augmenter le sentiment d'être en contrôle et faciliter l'acquisition des habiletés nécessaires à l'adaptation beaucoup plus rapidement et avec moins d'angoisse et de frustration. Il y a aussi des stratégies spécifiques pour les activités de loisirs telles que la couture ou la menuiserie et pour les AVQ telles que verser des liquides et descendre des marches. Ce point a aussi été confirmé par les participants de la présente étude. Par exemple, un participant a indiqué avoir eu une blessure grave la première fois qu'il a tenté d'utiliser ses outils de menuiserie après la perte de son œil. Il est convaincu que cette situation ne se serait pas produite s'il avait eu un entraînement et des instructions sur les adaptations et les accommodements nécessaires. D'autres ont parlé du manque de confiance aggravé par le fait d'être obligé de découvrir des incapacités et des séquelles et ensuite de trouver une solution par eux-mêmes.

La documentation (Ahn et al., 2010; Buys & Lopez, 2004; Coday et al., 2002; Kraut & Lopez-Fernandez, 2002; Linberg et al., 1988; Schein, 1988) indique aussi le besoin de soutien et d'aide psychologique et psychosociale pour les personnes ayant une VMA et pour l'entourage sous forme de groupe de soutien et de counseling. Ahn et ses collègues. (2010) suggèrent une évaluation au début de la perte afin d'identifier les personnes ayant une VMA qui seront plus à risque de développer de l'anxiété ou de la dépression pour pouvoir les référer à des services



appropriés ainsi que des suivis réguliers pour toutes les personnes à travers le processus. Schein (1988) a souligné que les besoins de soutien de la personne peuvent survenir plus tard selon les transitions dans la vie ou avec les changements de situations. Plusieurs participants de la présente étude ont indiqué qu'ils auraient aimé avoir eu accès à un psychologue ou à un groupe de soutien. Ils ont aussi constaté un besoin chez leur famille de recevoir de l'aide.

Quelques auteurs (Buys & Lopez, 2004; Kraut & Lopez-Fernandez, 2002) ont identifié un besoin de recherche dans le domaine de la VMA afin de mieux préparer les professionnels en réadaptation afin de comprendre le contexte des personnes affectées et aider ces personnes et leur entourage. Un participant de la présente étude a exprimé le même besoin.

### **L'expérience vécue de la VMA : un modèle conceptuel.**

Selon les dimensions qui viennent d'être discutées, un modèle conceptuel est proposé à la Figure 3 pour illustrer l'expérience de la perte complète de vision d'un œil telle que rapportée par les participants de cette étude. Ce modèle est cohérent avec le modèle biopsychosocial déjà discutée dans la section Contexte théorique.

À la suite d'une perte de vision d'un œil, il y a des séquelles physiologiques permanentes qui ont des impacts sur les plans des activités, social et psychologique.

Parfois, il y aura des éléments d'un plan qui s'entremêlent avec les éléments d'un autre (concept d'interinfluence). Par exemple, un manque de soutien sur le plan social peut exacerber les effets sur le plan psychologique. Les difficultés rencontrées quant aux activités de la vie quotidienne peuvent amener une personne à se sentir dépréciée, ce qui aura un impact sur le plan psychologique. À l'inverse, une personne déprimée sera moins active et ne travaillera pas des aspects perceptifs, ce qui aura un impact sur ses habiletés et ses activités. Il en est ainsi quant au domaine social. Par exemple, une personne maintenant



incapable de faire aussi bien son ménage qu'elle le souhaiterait invitera moins les amis à la maison, perdant ainsi un aspect important au plan de la socialisation. Une incapacité qui met fin à une activité sportive peut également avoir un effet négatif sur le plan social. Les personnes vivant un impact à l'intersection des trois plans seront les plus affectées.

Les personnes ayant une VMA n'ont pas accès à un programme interdisciplinaire de réadaptation physique et psychosociale. Elles vivent les difficultés et doivent trouver par elles-mêmes les solutions, ce qui a un impact sur le plan psychologique.

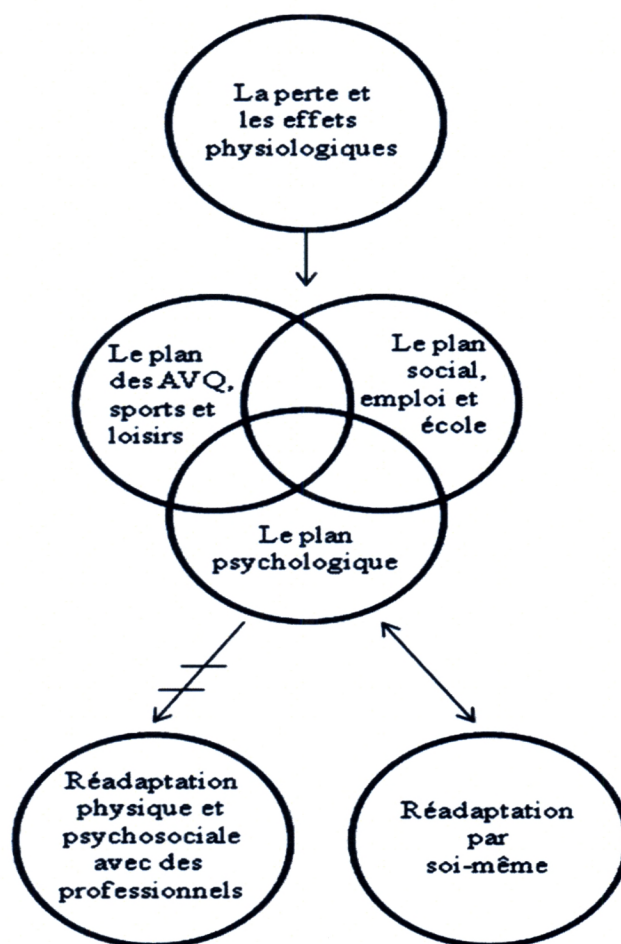


Figure 3. L'expérience vécue telle que rapportée par les participants de cette étude.

## **Les professionnels, groupe 2**

On peut retrouver plusieurs études scientifiques sur les effets de la perte d'un œil sur les aspects purement visuelles de la perception, surtout ceux de la vision binoculaire (voir la recension des écrits de Kraut & Lopez-Fernandez, 2002). Il existe également divers sites Internet où des professionnels de la vue donnent leur opinion personnelle sur la perte d'un œil (Kempster & Kinshuck, 2011; Politzer, 2007) mais la recension des écrits n'a pas permis d'identifier d'études faites auprès des ophtalmologistes ou des optométristes qui auraient évalué comment ces derniers perçoivent les besoins des personnes perdant un œil.

Sur les 199 sondages envoyés, 37 ont été retournés complétés. Un retour de 19 % des sondages est donc noté. Un autre a été retourné par un professionnel ayant alors pris sa retraite sans être rempli mais avec des commentaires. Une prudence dans l'interprétation des données des professionnels est donc requise. On peut postuler que ce ne sont pas tous les professionnels de la vue qui travaillent avec des personnes ayant une VMA. Il est cependant probable que ceux ayant répondu aient plus d'expériences avec ces derniers.

### **Adaptation physiologique et le passage du temps.**

Les 37 professionnels ayant rempli le sondage reconnaissent que la perte d'un œil affecte plusieurs aspects de la vie immédiatement après. Il n'est pas surprenant de constater que l'impact le plus important sur le plan de l'adaptation physiologique pour les professionnels de la vue sondés est celui de la perte binoculaire suivi par la réduction en vision périphérique puis sur celui de la vision pour conduire son automobile.

Les professionnels sont également d'avis que les personnes perdant un œil s'adaptent plutôt bien sur le plan physiologique perceptif un an après. En effet, tous les aspects physiologiques du sondage sont cotés comme étant moins importants. La différence entre les

scores immédiatement après et un an après est d'ailleurs grande pour chacun des sept aspects de l'adaptation physiologique répertoriés dans le sondage.

Le point de vue des professionnels concorde donc avec l'étude de Lindberg et de ses collaborateurs (1988) auprès de personnes ayant perdu un œil qui rapporte que l'ajustement maximal se produisait à l'intérieur d'un an pour 93 % des personnes ayant perdu un œil. Sur le plan des aspects physiologiques perceptifs, l'expérience des professionnels vis-à-vis de la VMA est donc optimiste. C'est d'ailleurs l'impression qu'on retire quand on consulte les principaux sites Web abordant la perte d'un œil destinés au grand public (par exemple Politzer, 2007). L'âge semble agir à d'autres niveaux. par exemple, le plus tard la perte est vécue, le plus dur il est de s'adapter selon les participants. De même, le handicap de la VMA semble prendre plus de proportion plus l'âge avance.

### **Les activités.**

Une fois l'adaptation d'un an complétée, les professionnels de la vue accordent moins d'importance à l'impact de la perte d'un œil sur les activités de la vie quotidienne telles que les soins personnels, la lecture ou la télévision. Ils reconnaissent que cela peut cependant avoir un effet modérément important (59,5 %) sur des loisirs demandant une attention aux détails (p. ex., couture, broderie, construire des modèles, menuiserie).

Il en est autrement pour l'emploi et les sports. Ici, les professionnels de la vue sont particulièrement sensibles aux dangers et aux risques associés à ces aspects. Pour l'emploi, les aspects relatifs à la conduite de l'équipement lourd (p. ex., camion, tracteur, remorque) et du travail avec des outils électriques nécessitant de la vigilance et de l'attention (p. ex., menuiserie, automobile, avec du métal) apparaissent comme pouvant encore être les plus affectés un an après la perte. Pour les sports, le besoin de lunettes protectrices obtient le score le plus élevé de tout le



sondage chez les professionnels (très important à 77,1 %). L'importance de protéger l'œil restant pour les professionnels est donc capitale.

Dans ce contexte, il n'est donc pas surprenant que les professionnels de la vue indiquent dans la section sur les aspects d'adaptation que l'anxiété de la perte possible de l'œil qui reste est l'aspect le plus important.

### **Le risque et le danger.**

Quand on prend en considération ensemble les 25 aspects répertoriés dans le sondage un an après, on constate que les professionnels de la vue sont particulièrement préoccupés par tout ce qui touche le risque et le danger. En effet, les cinq aspects les plus importants ont tous un thème commun tournant autour du risque et du danger. Les professionnels identifient en ordre d'importance le besoin de lunettes protectrices pour le sport, le risque associé à un emploi demandant de conduire de l'équipement lourd (p. ex., camion, tracteur, remorque), la possibilité de la perte de l'œil qui reste, les sports avec risques et un emploi avec outils électriques nécessitant de la vigilance et de l'attention (p. ex., menuiserie, automobile, avec du métal). C'est donc l'élément de risque et de danger chez leurs patients qui semble préoccuper le plus les professionnels de la vue un an après la perte d'un œil. Cette préoccupation est congruente avec leur formation.

### **Adaptation psychologique, soutien et services.**

Après les cinq premiers aspects de risque et de danger, il est intéressant de constater que parmi les cinq aspects suivant immédiatement, les professionnels de la vue accordent tout de même de l'importance à ce qu'on pourrait appeler l'adaptation psychologique. En effet, l'aspect du statut émotionnel (p. ex., dépression, anxiété, colère) se classe au sixième rang en importance,

le stress en raison de l'adaptation au huitième rang et la qualité de la vie perçue par le patient au neuvième rang.

Pour ce qui est de l'importance des types de soutien et de services immédiatement après la perte d'un œil, de manière congruente avec l'importance qu'ils ont accordée aux 25 aspects déjà discutés, les professionnels de la vue identifient comme étant le type de service le plus important celui de donner de l'information sur les séquelles physiques, suivi par donner de l'information sur les séquelles psychologiques. Le soutien de la famille et de l'entourage suit. La psychothérapie ou le counseling suit.

Il se dégage donc chez les professionnels de la vue une approche pragmatique axée sur la protection vis-à-vis du risque et du danger, sensibilisée aux aspects psychologiques et favorisant l'enseignement des effets physiques et psychologiques à la suite de la perte d'un œil et sensible aux effets sur l'entourage.

Dans les faits, cependant, pour ce qui est des services étant perçus comme disponibles, l'aide pour la famille et l'entourage est perçue comme n'étant pas disponible pour 77,1 % des professionnels de la vue. La forme d'aide la moins disponible est les groupes de soutien, non disponible pour 82,4 % selon les professionnels de la vue, mais étant cependant le moins important des services pouvant être offerts (très important pour seulement 8,3 % des professionnels de la vue).

En l'absence d'information sur les séquelles physiques, sur les instructions-adaptation pour les activités de la vie quotidienne et sur les séquelles psychologiques, les professionnels à 78,6 %, 72,2 % et 66,6 % respectivement indiquent que cela devrait l'être.

### **Convergences des perceptions et des professionnels et des personnes avec VMA**

Les réponses du sondage des professionnels ont indiqué une variété d'opinions quant à l'impact de la VMA. Il se peut que ce résultat soit en lien avec l'expérience directe actuelle de chaque professionnel avec ces personnes. L'expérience décrite par les participants de cette étude variait un peu aussi. Par contre, il y a des thèmes communs à l'intérieur de chaque groupe, surtout chez les participants.

Une intégration des informations recueillies des deux groupes peut se faire selon les cinq dimensions utilisées lors de la discussion des résultats pour le groupe 1.

### **Première dimension - les effets sur le plan physiologique.**

Pour la première dimension, le plan physiologique; les participants, les professionnels et la documentation recensée (Ahn et al., 2010; Buys & Lopez, 2004; Coday et al., 2002; Kraut & Lopez-Fernandez, 2002; Linberg et al., 1988; Politzer, 2007; Schein, 1988) sont en accord qu'il y a un impact assez important et permanent de perte de perception stéréoscopique ainsi qu'une réduction du champ visuel.

### **Deuxième dimension - l'impact des séquelles physiologiques sur les activités.**

Pour la deuxième dimension, les séquelles des aspects physiologiques sur les activités de la vie quotidienne, les sports et les loisirs; il y a une concordance sur le concept d'impact et la diminution de l'impact avec le temps mais des divergences quant à l'importance des éléments spécifiques. Les professionnels soulignent fortement l'aspect de danger et de risque tandis que les participants sont plus préoccupés par les limites dans les activités et la baisse de performance. Par exemple, l'aspect le plus important pour les professionnels est la nécessité du port de lunettes protectrices. Les participants ont indiqué des peurs de la perte de l'œil qui reste, mais seulement



un participant porte des lunettes protectrices pour les activités et une participante avait l'impression que ses lunettes de soleil régulières étaient suffisantes. La littérature soutient l'importance des lunettes protectrices et aussi le manque d'éducation sur le type de protection nécessaire chez les personnes atteintes (Coday et al., 2002).

### **Troisième dimension - les retombées sur le plan social-emploi-école.**

Pour la troisième dimension, l'impact des séquelles sur le plan social, de l'emploi et de l'école, les résultats sont partagés. Sur le plan social, les professionnels ont jugé un impact léger à modéré sur le niveau d'aisance en situations sociales. Les participants et la documentation recensée (Ahn et al., 2010; Buys & Lopez, 2004; Coday et al., 2002; Schein, 1988) ont accordé un plus haut niveau d'importance à cet aspect; citant la gêne, la honte, l'évitement et des limites dans les activités sociales. Sur le plan de l'emploi ou de l'école, les professionnels ainsi que la littérature (Buys & Lopez, 2004, Coday et al., 2002) ont souligné le concept de risque et de danger dans les emplois ou avec les activités scolaires nécessitant l'utilisation d'outils électriques ou la conduite d'équipement lourd. Dans la présente étude, un participant a dû changer d'emploi pour des raisons semblables mais les autres n'avaient pas ces types d'emploi et donc, un impact moins important.

### **Quatrième dimension - les retombées sur le plan psychologique..**

Pour la quatrième dimension, les retombées des séquelles sur le plan psychologique, les résultats sont partagés. Les professionnels soulignent cet aspect mais beaucoup moins que pour les aspects physiologiques. Pour eux, l'anxiété de la perte de l'œil qui reste semble être le premier

facteur psychologique en importance alors que, bien que ce soit une préoccupation pour les participants, ce n'est pas le facteur psychologique le plus important. Pour les participants, la détresse émotionnelle (pleuré, être complexé, être découragé, se sentir humilié, que ça complique tout), le manque de confiance envahissant et la peur d'être jugé (pour les maladresses et l'apparence) semblent être plus importants et ce, à long terme. Les professionnels sont cependant conscients de ces aspects mais semblent y accorder moins d'importance pour certains. Par exemple, 66,7 % des professionnels croyaient que l'impact sur l'estime de soi était légèrement ou pas important après un an. Les études confirment l'importance de l'aspect psychologique à court et long termes, tel que rapportée par les participants (Ahn et al., 2010; Buys & Lopez, 2004; Coday et al., 2002; Kraut & Lopez-Fernandez, 2002; Linberg et al., 1988).

#### **Cinquième dimension - la réadaptation.**

Pour la cinquième dimension, la réadaptation, il y a une concordance de certains aspects et une divergence pour d'autres. Les études (Ahn et al., 2010; Buys & Lopez, 2004; Coday et al., 2002; Kraut & Lopez-Fernandez, 2002; Linberg et al., 1988; Schein, 1988) soulignent l'importance de la réadaptation pour les personnes ayant une VMA, sur les plans de l'information, de l'entraînement, de l'éducation et du soutien. Les participants de la présente étude ont indiqué qu'ils n'ont pas eu d'information, d'entraînement, d'éducation ni de soutien par les professionnels et qu'ils auraient apprécié en avoir non seulement pour eux-mêmes, mais aussi pour l'entourage. Ils disent aussi que la disponibilité de ces éléments les aurait même aidés sur le plan psychologique et psychosocial. La majorité des professionnels (86 % à 92 %) considèrent modérément à très important la transmission de l'information quant aux séquelles physiques et psychologiques. De 60 % à 69,4 % des professionnels jugent modérément à très important l'instruction, l'entraînement visuel et la psychothérapie ou le counseling. La moitié des

professionnels juge les groupes de soutien modérément à très importants et l'aide pour la famille et l'entourage légèrement à pas importante. Les participants placent donc une plus haute importance à l'aide pour l'entourage. L'accès aux services des centres de réadaptation a été jugé modérément à très important par 63,9 % de ces professionnels. Les professionnels ont cependant noté que la disponibilité de ces services n'était pas en lien avec le besoin mais le devrait.

Il est à noter que 38,3 % des professionnels de la région croyaient que l'accès aux centres de réadaptation est disponible ou, disponible s'il y a un besoin, pour les clients ayant une VMA alors que ce n'est pas le cas dans la région d'Ottawa-Gatineau.

#### ***Le rôle de l'information pour la réadaptation.***

Bien que les participants indiquent un manque d'information, 46 % à 59 % des professionnels croient que l'information est offerte ou offerte au besoin. Il se peut que la situation se soit améliorée puisque la perte vécue par les participants est de longue date, ou que l'information n'a pas été retenue par les participants qui pouvaient être encore sous l'état de choc de la nouvelle. Donc, les modalités et le temps de la transmission de l'information seront des considérations importantes.

La documentation dans le domaine de la santé physique indique que la transmission d'informations aux patients fait diminuer l'anxiété et l'humeur négative pour les interventions utilisant la respiration artificielle (Kim, Garvin, & Moser, 1999) et dans l'acceptation de la prescription de médicaments par des infirmières en rhumatologie (Berry, Bradlow, & Courtenay, 2008). Une recension des écrits (Davies & Thomas, 2007) indique que la satisfaction quant à l'information reçue prédit de façon significative la qualité de vie rapportée ainsi que le bien-être sur les plans physique, social, familial, émotionnel et fonctionnel chez 214 patients ayant un



diagnostic de cancer du sein ou de la prostate. Burstein, Fisher, McKemmish, Manaszewicz, et Malhotra (2005) ont souligné l'importance que la personne ait un rôle actif dans le processus d'assimilation des informations et donc la nécessité de fournir divers choix et modalités de transmission d'informations. L'étude de Magee, Heron, Cartwright, et Askham (2007) sur l'information pour les personnes ayant des conditions causant des déformations de l'apparence physique, incluant des cancers de l'œil, démontre qu'il existe un paradoxe informationnel. En effet, selon ces auteurs, l'information est disponible dans le réseau mais elle n'atteint pas les personnes elles-mêmes, surtout sur le plan de l'adaptation psychosociale. Ils suggèrent que les professionnels renseignent mieux leurs patients mais aussi se préparent à diriger les patients vers d'autres sources d'information disponibles et que l'information soit fournie par des méthodes diversifiées, incluant des formats visuels, et en évolution avec le processus vécu par la personne atteinte ainsi que ses besoins particuliers.

### **Des retombées de la présente étude**

#### **Pour le psychologue clinicien**

Dans le contexte de la perte de vision d'un œil, l'importance des aspects psychologiques et psychosociaux a été identifiée par les participants. Il s'avère nécessaire pour le domaine de la psychologie d'être bien informé quant aux enjeux pour ces personnes, afin d'offrir des services de qualité.

Considérant que le manque d'information a été ciblé par les participants de cette étude comme facteur important contribuant à la détresse émotionnelle associée avec la perte de vision,

un psychologue qui accueille une personne ayant une VMA sera prudent de poser des questions en lien avec le niveau de connaissances de la personne quant au processus habituel d'adaptation attendu. Il se peut que la personne ne soit pas au courant que les séquelles au début diminueront avec le temps ou qu'elle ne connaisse pas les stratégies pour compenser ou corriger certaines maladroresses qui sont perturbantes et qui contribuent à son manque de confiance et à son anxiété.

Il est important qu'un psychologue traitant une personne avec une VMA comprenne bien le contexte et le vécu quotidien de cette personne pour bien cibler les besoins et les objectifs de l'intervention. Cette étude démontre que, bien qu'il y ait des facteurs communs tels que le manque de confiance et les peurs, chaque personne vit la situation de façon unique. Donc, pour une personne qui est plus religieuse, sa croyance pourrait être aidante. Pour une personne qui a des enfants, la responsabilité envers ses dépendants pourrait servir de motivation positive.

La majorité des participants ont souligné la découverte de forces personnelles comme retombée positive. Une stratégie cognitive pourrait donc être basée sur la reconnaissance des qualités personnelles.

Plusieurs participants ont indiqué que la perte de leur l'œil avait eu un impact psychologique sur leur entourage. Cette détresse causée par l'impact psychologique sur l'entourage pourrait être l'objet d'intervention avec les participants. De plus, des démarches devraient être entreprises pour accompagner l'entourage. Donc, un psychologue qui travaille avec un tel entourage se doit d'être au courant des enjeux de la vision monoculaire ainsi que de l'impact sur une famille vivant cette situation et ce, dans le contexte de la perte (p. ex., graduelle ou subite, en raison d'un accident ou d'une maladie, la sévérité de la maladie). Une approche systémique avec la famille permettrait d'apporter soutien et information tout en maintenant

l'importance pour la personne ayant une VMA de se sentir toujours utile et aussi pour éviter le danger de surprotection.

Le soutien de l'entourage familial et social a été identifié comme facteur aidant pour les personnes ayant une VMA. Si, par contre, cette personne n'a pas un niveau d'affirmation de soi suffisant pour demander cette aide, ces habiletés pourraient être enseignées.

Plusieurs participants ont conseillé le développement d'une attitude d'acceptation, de regarder en avant, de mettre l'accent sur les possibilités plutôt que de regarder en arrière et de mettre l'accent sur ce qui était perdu. Cela pourrait être un objectif de counseling ou de thérapie.

Considérant les nombreux besoins touchant aux différents sphères de la vie une approche interdisciplinaire pourrait être privilégiée. En effet, une concertation quant aux objectifs commun à atteindre dégagerait une synergie dans l'action et permettrait à chacun de contribuer au plan de leur expertise professionnelle. Par exemple, une personne qui s'isole à la maison à la suite d'une VMA pourrait bénéficier des services d'un psychologue pour travailler son anxiété, d'un spécialiste en mobilité pour pratiquer ses déplacements, d'un spécialiste en aide technique afin d'obtenir un GPS vocal adapté à ses besoins et enfin d'un travailleur social pour que la famille et son employeur soient sensibilisés à ses besoins.

### **Pour le chercheur**

Les études sur les besoins des personnes ayant une VMA sont peu nombreuses et adoptent principalement une approche méthodologique de type exploratoire, qualitative. On dispose ainsi de peu de données relatives à la prévalence. La présente étude se veut néanmoins un pas supplémentaire quant à l'avancement des connaissances en ce domaine, principalement en



regard des besoins de cette clientèle. Une étape essentielle de connaissances contribuant à mieux guider la mise en œuvre de programmes ou de services afin d'offrir une réponse adaptée à ces besoins. Tout en reconnaissant les limites inhérentes de l'étude (taille de l'échantillon du groupe 1, données rétrospectives), l'une des forces est sûrement d'avoir inclus deux sources de répondants contribuant ainsi à une triangulation des données.

Il serait important de voir des études de ce type avec un plus grand nombre de participants ainsi qu'avec différentes caractéristiques.

Il serait intéressant de vérifier l'hypothèse voulant que la transmission d'informations ait un effet bénéfique sur le rétablissement. Il serait également pertinent de vérifier l'apport d'autres variables sur le rétablissement. En effet, la connaissance des effets physiologiques et des séquelles, l'enseignement de stratégies pour gérer les difficultés, l'entraînement visuel et postural ainsi que le soutien psychosocial pourraient être des variables pouvant faire diminuer la détresse psychologique vécue par les personnes ayant une VMA. On pourrait construire des études scientifiques avec groupe contrôle sans intervention, avec intervention partielle incluant des éléments séparés ou avec une autre forme d'intervention.

Si des programmes sont mis en place, des études d'évaluation de programme seront nécessaires afin de les valider et aussi afin d'identifier les éléments les plus utiles.

### **Modèle de services proposé en fonction de l'intensité de besoin**

Un modèle de services est proposé selon trois niveaux d'intensité de besoin. Ce modèle doit tenir compte de certains éléments diagnostiques.

#### **Niveau 1 - Services à offrir à tous avec une VMA.**

Un premier niveau de services serait à offrir à toutes les personnes qui vont vivre (perte graduelle) ou qui viennent de vivre (perte subite) la perte totale de vision d'un œil, une fois l'annonce faite par le médecin. Préférentiellement au moment de l'annonce ou peu de temps après, la présence d'une personne-ressource avec une formation sur la VMA sera souhaitable afin de soutenir la personne dans ses premières réactions, ainsi que l'entourage. Cette personne pourrait être un agent de relations humaines (ARH), une infirmière, un travailleur social ou un psychologue à l'emploi de l'Institut de l'œil ou d'un Centre de santé et de services sociaux (CSSS). Une pochette d'information pourrait être donnée à ce moment pour apporter à la maison, puisque les personnes seront probablement moins en mesure d'intégrer les informations immédiatement. Des exemples d'informations utiles pour une telle pochette incluent: les numéros de téléphone pertinents (cabinet du médecin, personne-ressource, possiblement des personnes ayant déjà vécu une telle perte avec succès et qui sont prêtes à servir de mentor); de l'information au sujet des traitements et des interventions pertinents; un document expliquant les changements de perception et les séquelles avec des stratégies de base pour les gérer ainsi que le trajet typique d'une telle adaptation; une liste de ressources telles que les livres, articles et sites Internet; de l'information, si cela est pertinent, au sujet des prothèses oculaires; de l'information au sujet des ressources de soutien disponibles telles que les services en entraînement visuel, en mobilité et adaptation dans les AVQ, en psychologie ou en travail social; et de l'information au sujet des groupes de soutien. La formation de groupes de soutien, soit par les pairs ou plus formel avec du personnel formé, serait donc nécessaire. L'Internet et des technologies de réseaux sociaux sont déjà utilisés par les adultes atteints de diverses maladies afin de les aider dans leur recherche d'information et de soutien. Ces technologies pourraient être également utilisées dans le développement et le maintien de groupes de soutien (Bacigalupe, 2011).

Il sera aussi intéressant d'avoir des ressources telles que le livre de Brady (2004) ou un document maison semblable en français qui illustre par des exemples concrets des stratégies dans les AVQ qui seront pertinentes pour les personnes ayant une VMA. Une subvention provenant d'une fondation pourrait permettre la réalisation d'un tel document.

Une session informationnelle pourrait être offerte à la personne et à la famille pour discuter des informations sur les séquelles et pour faire une sensibilisation auprès de la famille quant aux accommodements utiles dans la vie quotidienne. S'il y a un nombre suffisant de personnes ayant ce besoin en même temps, cela pourrait se faire sous forme de groupe.

Pour ceux qui le désirent, la personne-ressource pourrait offrir une sensibilisation auprès de l'employeur ou de l'école.

Un programme de suivi (inspiré de Ahn et al., 2010) par la personne ressource est suggéré avec des contacts téléphoniques à 3, 6, 9 et 12 mois suivant la perte pour une mise à jour quant au progrès afin de réviser les besoins et ce, jusqu'à la période maximale d'adaptation. Pour ceux qui le désirent, une rencontre pourrait avoir lieu par la suite. Le modèle de deuil (Kübler-Ross, 1973; Worden, 2009) indique que le rétablissement se fait par un processus non linéaire et que des besoins comblés peuvent resurgir. La recension des écrits de Schein (1988) confirme la présence de ce phénomène dans la VMA. Ces modèles indiquent aussi que l'intégration des informations reçues est facilitée en les donnant plus d'une fois et selon plusieurs modalités. Un tel programme pourrait assurer cet aspect de faire un retour, de vérifier l'état d'adaptation et de répéter les informations nécessaires selon le besoin à chaque période de vérification.

Les besoins de services du niveau 1 correspondent bien avec le modèle de deuil proposé par Worden (2009). Un psychologue qui travaille avec une personne ayant une VMA au niveau 1 pourrait utiliser les stratégies suggérées par Worden. Par exemple, il est suggéré d'écrire sur des



pertes semblables ayant déjà été vécues pour se rappeler les épreuves déjà surmontées avec succès; de documenter des pensées, sentiments et sensations qui découlent de l'expérience; de documenter les changements vécus depuis la perte; et d'identifier les sources de soutien disponibles.

### **Niveau 2 - Services additionnels selon le besoin.**

Un deuxième niveau de services pourrait être offert pour ceux qui nomment le besoin eux-mêmes ou pour ceux qui, lors des appels de suivi, sont identifiés comme ayant un besoin de services plus intensifs. Ceux-ci seraient en lien avec l'aspect de difficulté vécue par la personne. Par exemple, les services en ergothérapie seraient demandés pour une personne ayant des grandes difficultés dans les AVQ ou un psychologue pour une personne vivant une grande détresse. Cela pourrait se faire aux CSSS ou en cabinet privé. Certaines personnes au niveau 2 pourraient rencontrer des critères du trouble d'adaptation et une intervention psychologique pourrait donc prendre en considération le sous-type de diagnostic qui est déterminé par les symptômes prédominants.

### **Niveau 3 - Services à offrir à ceux avec difficultés persistantes.**

Un troisième niveau de services est proposé pour ceux qui vivent des difficultés d'adaptation graves et persistantes après la période d'adaptation considérée normale d'un an et après épuisement des ressources du premier et du deuxième niveaux. Il est recommandé que, exceptionnellement, sur demande de services d'un ophtalmologiste et à l'intérieur de conditions prédéterminées, que ces personnes aient accès à un épisode de services<sup>8</sup> dans un centre de

---

<sup>8</sup> Dans les centres de réadaptation, un épisode de services consiste en un nombre prédéterminé de rencontres visant l'atteinte d'un objectif précis.

réadaptation offrant des services de réadaptation intensive en déficience visuelle. Cela implique un changement dans les critères d'admissibilité et donc, de la part des décideurs.

Un modèle de traumatisme pourrait être utilisé au niveau 3 pour certaines personnes ayant une VMA. Certaines interventions préconisées par Williams et Poijula (2002) dans le domaine du stress post-traumatique pourraient en effet être utiles pour ces personnes. Ces interventions sont des exercices de relaxation, la reconnaissance de ses propres forces personnelles, le travail cognitif sur les croyances envers la perte, sur les éléments déclencheurs et l'évitement en plus de trouver un sens à la perte et d'apprendre à gérer les aspects émotionnels.

### **Critique de la présente étude**

#### **Entrevue auprès des personnes ayant une VMA (groupe 1).**

La composition de ce groupe de participants n'est pas représentative de la population des personnes ayant une VMA. La majorité des participants ont été recrutés par une oculariste, donc ce sont des personnes avec des prothèses oculaires. Un des participants recruté par la stratégie du bouche-à-oreille est aussi un client de ce même oculariste. L'autre a un œil naturel non fonctionnel mais sans déformations. Donc, les points de vue des personnes n'ayant pas de prothèse ou ayant des déformations sur le plan cosmétique ne sont pas représentés. De plus, tous les participants avec des prothèses ont maintenant des modèles ayant la nouvelle technologie permettant à l'œil de bouger en synchronisme avec l'œil naturel, donc ils ne vivent plus les mêmes impacts qu'auparavant ni de ceux qui ont des prothèses fixes. Une autre limite de la représentativité du groupe est le fait que la perte soit vécue depuis très longtemps. Donc, les points de vue de ceux qui ont vécu une perte plus récemment et de ceux qui ont eu des meilleures prothèses dès le début du processus d'adaptation ne sont pas considérés dans la présente étude. Il

serait ainsi intéressant lors d'études ultérieures d'élargir l'échantillon. Également, les données ont été recueillies de façon rétrospective donc il pourrait y avoir un effet associé à la mémoire.

Bien que les informations reçues par les participants aient fait ressortir les mêmes thèmes et qu'aucune nouvelle information n'ait été dévoilée lors des entrevues des deux derniers participants recrutés (point de saturation des données), il aurait été intéressant d'avoir eu un plus grand nombre de participants.

Les participants de cette étude sont des personnes actives qui étaient intéressées à participer à l'étude (volontaire). Ce n'est pas le cas de toutes les personnes ayant ce type de perte. Par exemple, lors de son entrevue, une participante a parlé de son amie qui a aussi une VMA. Selon la participante, cette personne ne sort pas, ne fait pas de démarches pour avoir une prothèse bien que ce soit possible dans son cas, semble être déprimée et a laissé tomber ses activités et ses loisirs. Donc, cette étude n'inclut pas ceux qui ont un niveau moins élevé de participation sociale, qui n'ont pas eu le même portrait sur le plan de l'emploi ou qui n'ont pas voulu participer.

La distribution des autres caractéristiques telles que le sexe, l'âge, la cause de la perte et la rapidité de la perte ne sont pas nécessairement proportionnelles à cette population en général. Étant donné le petit nombre ayant ces caractéristiques, il n'est pas possible de tirer des conclusions quant aux interactions des effets avec l'adaptation. Par exemple, les deux participantes qui ont perdu l'œil dans le contexte d'une maladie potentiellement mortelle ont indiqué un plus haut niveau d'acceptation et moins de perturbations quant au manque d'information. Il n'est pas possible de savoir s'il s'agit d'un hasard, d'un effet du sexe ou du fait



d'être tellement content d'avoir survécu à une telle menace, un autre élément non identifié ou une interaction de plusieurs éléments.

Bien que les entrevues aient été faites par une psychologue d'expérience d'une approche non directive, il aurait été intéressant d'avoir plus d'une personne pour faire les entrevues, un des aspects de la triangulation (Patton, 2002) permettant un plus grand niveau de fiabilité. Un autre aspect de la triangulation décrit par cet auteur est d'inclure plus de sources d'information. Bien que les professionnels concernés dans la santé visuelle aient été interpellés par le sondage, il y aurait eu une plus grande robustesse de l'étude avec l'inclusion du point de vue de l'entourage familial et social, l'employeur et les collègues.

Les personnes ayant une VMA n'ont été rencontrées qu'une seule fois et l'entrevue était la seule méthode de collecte de données. Il est possible que l'entrevue ait stimulé des réflexions plus approfondies par après, qui n'ont pas été captées, ou que la nature d'une entrevue semi-structurée n'ait pas laissé ressortir toutes les informations possibles. De plus, il n'y a pas eu de rencontre après l'analyse pour vérifier les concepts auprès des participants. Ces éléments auraient augmenté la fiabilité de l'étude (Patton, 2002).

Par contre, les informations reçues concordent très bien avec les études disponibles. La gamme diversifiée des réponses obtenues des participants correspond à ce qui est obtenu dans ce genre d'étude. Le fait d'avoir de telles différences est aussi considéré comme un indice de fiabilité dans une recherche qualitative (Miles & Huberman, 1994; Patton, 2002). Le phénomène des cas négatifs et des données contradictoires renforcent le fait que les participants ont répondu selon leur expérience et non pas sous l'influence des attentes du chercheur.

Une force de cette étude est la transcription verbatim des entrevues qui a été vérifiée par une deuxième personne afin de s'assurer de la justesse de celle-ci. Deux systèmes d'enregistrement ont été utilisés à chaque entrevue pour prévenir la possibilité de la perte d'informations causée par un mauvais fonctionnement du système et aussi pour permettre la vérification des parties moins claires dans les enregistrements.

L'utilisation d'un logiciel comme NVivo9 permet la recherche des textes des verbatim et l'entreposage des extraits dans les catégories et sous-catégories appropriées (Gibbs, 2005). Les thèmes ont été choisis afin de permettre autant l'inclusion des énoncés divergents que convergents et donc la représentation des cas négatifs. Elle a aussi permis de s'assurer de la justesse des citations utilisées dans ce texte par la fonction copier-coller.

Une des forces de cette étude est l'utilisation des énoncés des participants qui sert à fournir une validation des résultats (Creswell, 2003).

### **Sondage auprès des professionnels de la vision (groupe 2).**

Un sondage a été envoyé à tous les professionnels d'optométrie et d'ophtalmologie de la région d'Ottawa-Gatineau inscrits aux tableaux des ordres professionnels respectifs. Il se peut que le nom d'un tout nouveau membre, qu'il soit récemment gradué ou des professionnels qui ont déménagé, n'ait pas été inclus dans la liste et ce, dépendamment de la fréquence des mises à jour faites par les ordres. Cependant, il est probable que de telles personnes auraient été moins familières avec la population ou les services disponibles dans la région. La possibilité d'un rappel pour ceux qui n'ont pas répondu la première fois a été indiquée dans la lettre accompagnant le sondage mais n'a pas été fait pour des raisons de maladie. Un plus grand nombre de participants en aurait probablement résulté. La région d'Ottawa-Gatineau n'est pas aussi grande que certaines

autres villes et donc le nombre de professionnels de la vision est plus petit. Une étude faite à Montréal, par exemple, avec un plus grand nombre de professionnels aurait permis la possibilité de comparaisons entre les groupes de professionnels et aussi selon différentes caractéristiques, par exemple, le nombre d'années d'expérience.

Les conseils donnés par les deux optométristes qui ont pré visionné le sondage ont été suivis. Un des conseils était de limiter le sondage à une page recto-verso. Cela a limité le nombre d'éléments inclus. Une décision a été prise, pour des raisons d'espace, de ne pas recueillir d'informations quant à l'expérience du professionnel avec les personnes ayant une VMA. Cela a éliminé la possibilité de regarder l'effet d'expérience sur les réponses. Donc, les résultats sont peut-être plutôt représentatifs de l'éducation reçue en optométrie ou en ophtalmologie au sujet de la VMA que de l'expérience avec ces personnes.

Bien qu'un processus de pré-évaluation du sondage ait été fait, il est noté que quelques éléments de la dernière section du sondage ont été raturés par quelques professionnels, ce qui soulève la possibilité que cette partie du sondage n'était pas aussi claire que souhaitée.

Pour un professionnel qui n'a pas ou peu d'expérience avec les personnes ayant une VMA, le fait de remplir la première partie a possiblement stimulé des réflexions affectant les réponses à la deuxième partie.

L'utilisation d'un sondage, bien que ce soit une des meilleures façons de recueillir de l'information des professionnels qui ont un horaire très chargé, limite les éléments à ceux présentés dans le questionnaire. Également, une échelle Likert à quatre choix ne permet pas entièrement aux professionnels la possibilité de nuancer leurs réponses. L'inclusion d'une section de commentaires a été utilisée pour atténuer cet effet.



La variété des réponses reçues selon les questions individuelles semble toutefois un appui au fait que les professionnels se sentaient à l'aise de présenter justement leur opinion.

Une force de l'étude est l'envoi à tous les professionnels d'optométrie et d'ophtalmologie de la région d'Ottawa et de Gatineau qui sont inscrits aux tableaux des ordres professionnels respectifs. Les personnes de la région de l'Outaouais consultent autant les professionnels des deux régions, d'autant plus que certains spécialistes ont un cabinet seulement à Ottawa, une région avec une clinique surspécialisée de l'œil. Les commentaires reçus ainsi que le taux de retours indiquent un intérêt vis-à-vis du sujet de la part des professionnels concernés.

### **Les groupes intégrés.**

L'intégration des résultats a été compliquée par la nature semi-structurée des entrevues du groupe 1 et la nature structurée du sondage du groupe 2. Cela a cependant été pris en considération lors de la discussion des résultats intégrés.

L'aspect qualitatif pour le groupe 1 permet de capter la richesse de l'information fournie par les énoncés des participants. L'aspect quantitatif du groupe 2 avec la possibilité d'ajout de commentaires permet de respecter la charge de travail des professionnels tout en offrant l'occasion de partager des éléments de clarification.

Il se peut que cette étude soit la seule intégrant le point de vue des personnes ayant une VMA ainsi que les professionnels qui s'occupent des problèmes visuels.

## **Conclusion**

La présente étude démontre que les personnes vivant une perte complète de vision d'un œil et les professionnels qui travaillent auprès de ces personnes ont des opinions en concordance avec ceux recensés dans la documentation. Plus spécifiquement en regard d'une perturbation de la perception de profondeur et une réduction du champ de vision sur une base permanente avec des séquelles importantes dans la vie de ces personnes, surtout lors de la première année suivant la perte.

Les personnes affectées, les professionnels et les chercheurs sont en accord aussi quant au besoin d'informations pour ces personnes au sujet des effets physiologiques et de leur impact dans les activités de la vie quotidienne, les sports, les loisirs, l'emploi ou l'école. Tous reconnaissent également qu'il y a des lacunes dans le système sur le plan de la transmission de l'information.

Au-delà des besoins d'informations, les professionnels mettent l'accent sur la notion de risque et de danger de la perte de l'œil fonctionnel qui reste et la nécessité du port de lunettes protectrices en polycarbonate. Bien que la documentation reconnaisse cet aspect de protection, elle souligne aussi l'importance de l'impact de cette perte sur les plans psychologiques et psychosociaux, ce qui est aussi une préoccupation majeure des participants de cette étude.

Les participants identifient qu'une partie de la détresse qu'ils vivent à la suite de la perte d'un œil est causée par le manque d'information donnée au début du processus d'adaptation ainsi



qu'un manque de suivi autre que médical. Ces informations et ce soutien auraient aidé à alléger les effets et l'impact vécu.

Les participants partagent aussi avec les écrits recensés l'importance de reconnaître que la perte d'un œil a non seulement un impact sur la personne vivant la perte mais sur tout son entourage.

La présente étude semble être la seule étude prenant le point de vue des personnes ayant une VMA et celui des professionnels qui travaillent avec eux. Il est donc possible de comparer leurs opinions quant aux niveaux des services offerts, les besoins qui sont comblés dans le système actuel et les besoins qui ne sont pas comblés.

Selon les résultats de cette étude, les services médicaux existants reliés à une telle perte comblent très bien les besoins. Par contre, il y a des lacunes importantes dans les services non médicaux considérés importants par les participants et les professionnels. Les professionnels et les personnes ayant une VMA s'entendent sur les grandes lignes quant aux besoins mais divergent quant au niveau d'importance de certains éléments et à la priorisation des services nécessaires.

Les retombées pour les psychologues en pratique clinique qui travaillent auprès de cette population et pour les chercheurs dans le domaine ont été discutées. Un modèle de services et d'intervention à trois niveaux pour mieux combler les besoins de ces personnes et leur entourage est proposé. Ce modèle inclut des éléments d'information, d'éducation, d'entraînement, de soutien et de suivi.

L'étude démontre que la perte de vision d'un œil est, à certains égards, traumatisante pour la personne et son entourage et qu'un processus de deuil est nécessaire. Cependant, il semble qu'avec le soutien et l'aide approprié selon le niveau de besoin en tenant compte des aspects

biopsychosociaux et une bonne disponibilité d'informations, que le pronostic demeure positif pour ces personnes.

## Références



Adkisson, J.D. (2006). *Lost eye: Coping with monocular vision after enucleation or eye loss from cancer, accident, or disease*. Lincoln, NE: iUniverse, Inc.

Agence de santé publique du Canada. (2003). *Injury section*. Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/injury-bles/index.html>

Ahn, J.M., Lee, S.Y., & Yoon, J.S. (2010). Health-related quality of life and emotional status of anophthalmic patients in Korea. *American Journal of Ophthalmology*, 149(6), 1005-1011.

Alpiner, J.G., & McCarthy, P.A. (1993). *Rehabilitative audiology: Children and adults* (2<sup>e</sup> éd.). Baltimore: Williams and Wilkins, Publishers.

American Psychiatric Association. (2004). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4<sup>e</sup> éd.). Text revision. Washington, DC: Auteur.

Bacigalupe, G. (2011). Is there a role for social technologies in collaborative healthcare? *Families, Systems & Health*, 29(1), 1-14.

Barr, A., Baines, P.S., Desai, P., & MacEwan, C.J. (2000). Ocular sports injuries : the current picture. *British Journal of Sports Medecine*, (34), 456-458.

Berry, D., Bradlow, A., & Courtenay, M. (2008). Patients' attitudes towards, and information needs, in relation to, nurse prescribing in rheumatology. *Journal of Clinical Nursing* 17(2), 266-273.

Brady, F.B. (2004). *A singular view: The art of seeing with one eye* (6<sup>e</sup> éd.) Vienna.VI: Michael O. Hughes Publisher.

Burstein, F., Fisher, J., McKemmish, S., Manaszewicz, R., & Malhotra, P. (2005, janvier). *User centered quality health information provision: Benefits and challenges*. Communication présentée au 38th Hawaii International Conference on System Sciences, Hawaii, États-Unis.

Buys, N., & Lopez, J. (2004). Experience of monocular vision in Australia. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 98(9), 519-533.

Casten, R.J., Rovner, B.W., & Edmonds, S.E. (2002). The impact of depression in older adults with age-related macular degeneration. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 96(6), 399-406.

Coday, M.P., Warner, M.A., Jahrling, K.V., & Rubin, P.A. (2002). Acquired monocular vision: Functional consequences from the patient's viewpoint. *Ophthalmic Plastic and Reconstructive Surgery*, 18(1), 56-63.

Conrad, B.E., & Overbury, O. (1998). The effectiveness of perceptual training and psychosocial counseling in adjustment to the loss of vision. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92(7), 464-482.

Creswell, J. (2003). *Research Design: Qualitative, quantitative and mixed methods* (4<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Crudden, A., & McBroom, L.W. (1999). Barriers to employment: A survey of employed persons who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 93(6), 341-350.

David, A.K. & Holloway, R.L. (2005). The biopsychosocial model in medecine: Lost or reasserted?. *Families, Systems, & Health*, 23(4), 422-425.

Davies, N.J. & Thomas R.J. (2007) Empowering patients to make informed decisions by measuring their needs and satisfaction. *Clinical Focus Cancer Medecine* 1(1), 3-8.

De l'Aune, W.R., Welsh, R.L., & Williams, M.D. (2000). A national outcomes assessment of the rehabilitation of adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 94(5), 281-291.

Drouin, H. (2011). *Eye injury registry*. Repéré à <http://www.eyesite.ca/english/program-and-services/eye-injury-registry.htm>

Durand, M.-J. (2005) *Les services en réadaptation intensive visuelle (RIV) au Centre régional de réadaptation La RessourSe*. Communication présentée à La RessourSe. Gatineau, QC.

Fortin, M.-F., Côté, J., & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal, QC : Chenelière Éducation.

Gibbs, G.R. (2005). *Qualitative data analysis: Explorations with NVivo*. New York, NY: Open University Press.

Glaser, B.G. (1994). *More grounded theory methodology: A reader*. Mill Valley, CA: Sociology Press.

Grunberg, F., Massé, G., Lalonde, P., & Aubut, J. (1999). Psychiatrie bio-psycho-sociale. Dans P. Lalonde, J. Aubut, & F. Grunberg (Éds.). *Psychiatrie clinique, une approche bio-psycho-sociale, Tome I, Introduction et syndromes cliniques* (pp. 2-18). Montréal, QC: Gaëtan Morin Éditeur.

Heyl, V., & Wahl, H.-W. (2001). Psychosocial adaptation to age-related vision loss: A six-year perspective. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 94(5), 739-748.



Hilber, D., Mitchener, T.A., Stout, J., Hatch, B., & Canham-Chervak, M. (2010). Eye injury surveillance in the U.S. Department of Defense, 1996-2005. *American Journal of Preventive Medicine*, 38(1), 78-85.

Horowitz, A., & Reinhardt, J.P. (1998). Development of the adaptation to age-related vision loss scale. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92(1), 30-41.

Ihrig, C., & Schaefer, D.P. (2007). Acquired monocular vision rehabilitation program. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44(4), 593-598.

Jones, G.C., Rovner, B.W., Crews, J.E., & Danielson, M.L. (2009). Effects of depressive symptoms on health behavior practices among older adults with vision loss. *Rehabilitation Psychology*, 54(2), 164-172.

Jutai, J. (2006, février). *Evidence for effectiveness of rehabilitation for blindness and low vision: How strong is it, and what does it mean?* Communication présentée au 9<sup>e</sup> Symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation, Montréal, QC.

Karlsson, J.S. (1998). Self-reports of psychological distress in connection with various degrees of visual impairment. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92(7), 483-490.

Kempster, J., & Kinshuck, D. (2011). Coping with loss of vision in one eye. Repéré à <http://www.goodhope.org.uk/departments/eyedep/coping.htm>

Kim, H., Garvin, B.J., & Moser, D.K. (1999). Stress during mechanical ventilation: benefit of having concrete objective information before cardiac surgery. *American Journal of Critical Care* 8(2), 118-126.

Kitchens, J.W., & Danis, R.P. (1999). Increasing paintball-related eye trauma reported to a state eye injury registry. *Injury Prevention*, 5, 301-302.

Kleinschmidt, J.J. (1999). Older adults' perspectives on their successful adjustment to vision loss. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 94(5), 69-81.

Klemiz, A. (1998). The problems of having only one eye. *New Beacon*, 82 (968). Repéré à [http://www.rnib.org.uk/xpedio/groups/public/documents/visugate/public\\_nnbv98.hcsp](http://www.rnib.org.uk/xpedio/groups/public/documents/visugate/public_nnbv98.hcsp)

Kraut, J.A., & Lopez-Fernandez, V. (2002). Adaptation to monocular vision. *International Ophthalmology Clinics*, 42(3), 203-213.

Kübler-Ross, E. (1973). *On death and dying*. London, GB: Tavistock Publications Limited.

La RessourSe. (2011). *A propos du Centre, section 2.1 logo*. Repéré à [http://www.crr\\_la\\_ressourse.qc/outils/a-propos-du-centre](http://www.crr_la_ressourse.qc/outils/a-propos-du-centre).

Le service d'information de la Société canadienne d'ophtalmologie. (2005). *Information publique*. Repéré à <http://www.eyesite.ca>

L'Écuyer, R. (1988). L'analyse de contenu: notion et étapes. Dans J.-P. Deslaurier (Éd), *Les méthodes de la recherche qualitative*. Sillery, QC: Presses de l'Université du Québec.

Lee, D.J., Gómez-Marín, O., & Lam, B.L. (2000). Current depression, lifetime history of depression, and visual acuity in Hispanic adults. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 94(2), 85-96.

Lewis, T.L., & Maurer, D., (2005), Multiple sensitive periods in human visual development: Evidence from visually deprived children. *Developmental Psychobiology*, 46, 163-183.

Linberg, J.V., Tillman, W.T., & Allara, R.D. (1988). Recovery after loss of an eye. *Ophthalmic Plastic and Reconstructive Surgery*, 4(3), 135-138.

Long, R.G., Crews, J.E., & Mancil, R. (2000). Creating measures of rehabilitation outcomes for people who are visually impaired: the FIMBA project. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 94(5), 292-306.

Look Up (2008). *Sight in one eye only (monocular vision) and people with learning disabilities*. Repéré à <http://www.lookupinfo.org/index.php?id=248>

Lopez, J. (2006). *Investigating the Range of Problems Affecting People with Monocular Vision Impairment*. Repéré à <http://www.guidedogsqld.com.au>

Lost Eye (2008). *Driving with One Eye*. Repéré à <http://www.losteye.com/driving.htm>

Magee, H., Heron, P. Cartwright, J., & Askham, J. (2007). Information for people living with conditions that affect their appearance. *The Healing Foundation Patient Information Project*. Oxford, GB: Picker Institute Europe. Repéré à [http://www.pickereurope.org/Filestore/PIE\\_reports/project\\_reports/HR\\_report\\_4-\\_overview\\_-\\_FINAL\\_with\\_HFlogo\\_2.pdf](http://www.pickereurope.org/Filestore/PIE_reports/project_reports/HR_report_4-_overview_-_FINAL_with_HFlogo_2.pdf)

Marshal, C., & Rossman, G.B. (1999). *Designing Qualitative Research* (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA.: Sage Publications Inc.

Miles, M.M., & Huberman, A.M. (1994). *Expanded Sourcebook: Qualitative Data Analysis* (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Monette, M., & Charette, M. (1998). *Planifier et évaluer son intervention: les besoins de la clientèle*. Québec: Les Presses Inter Universitaires.

Neuman, W.L. (2000). *Social research methods : Qualitative and quantitative approaches* (3<sup>e</sup> éd.). Toronto: Allyn & Bacon.



Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Politzer, T. (2007). Implications of acquired monocular vision (loss of one eye). Article 26 (70) repéré sur le site Internet de Neuro-Optometric Rehabilitation Association (NORA) à [http://nora.cc/index.php?option=com\\_content&view=article&id=26&Itemid=70](http://nora.cc/index.php?option=com_content&view=article&id=26&Itemid=70)

Raymond, S., Jenkins, M., Favilla, I., & Rajeswaran, D. (2010). Hospital-admitted eye injury in Victoria, Australia. *Clinical Experimental Ophthalmology*, 38(6), 566-571.

Reid, J. (2000). Initial evaluations of mainstream personality tests for use with visually impaired adults in vocational assessment and guidance. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 94(4), 229-234.

Robinson, B.L., & Lieberman, L.J. (2004). Effects of visual impairment, gender and age on self-determination. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 98(6), 351-366.

Roy, A.W., & MacKay, G.F. (2002). Self-perception and locus of control in visually impaired college students with different types of vision loss. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 96(4), 254-266.

Runyon, R.P., & Haber, A. (1984). *Fundamentals of behavioral statistics* (5<sup>e</sup> éd.). New York: Random House.

Schein, J.D. (1988). Acquired monocular disability. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88(82), 279-281.

Scherger, J.E. (2005). The biopsychosocial model is shrink wrapped, on the shelf, ready to be used, but waiting for a new process of care. *Families, Systems, & Health*, 23(4), 444-447.

Schilling, O.K., Wahl, H.-W., Horowitz, A., Reinhardt, J.P., & Boerner, K. (2011). The adaptation dynamics of chronic functional impairment: What we can learn from older adults with vision loss. *Psychology and Aging*, 26(1), 203-213.

Strauss, A.L. (1989). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge : Cambridge University Press.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications.

Suchman, A.L. (2005). The current state of the biopsychosocial approach. *Families, systems, & Health*, 23(4), 450-452.

Suls, J., & Rothman, A. (2004). Evolution of the biopsychosocial model: Prospects and challenges for health psychology. *Health Psychology*, 23(2), 119-125.

The National Coalition for Vision Health (NCVR) (2011). 4.2.10(v) *Vision Rehabilitation Services*. repéré à <http://www.eyesite.ca/resources/NCVH-environment-scanSept2009.pdf>

United States Eye Injury Registry (USEIR) (2011). Repéré à <http://www.useironline.org/prevention.htm>

Verdugo, M.A., Prieto, G., Caballo, C., & Peláez. (2005). Factorial structure of the quality of life questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment*, 21(1), 44-55.

Wahl, H.-W., Schilling, O., Becker, S., & Burmedi, D. (2003). A German research program on the psychosocial adaptation to age-related vision impairment. *European Psychologist*, 8(3), 168-177.

Williams, M.B., & Poijula, S. (2002). *The PTSD workbook: Simple, effective techniques for overcoming traumatic stress symptoms*. Oakland, CA: New Harbinger Publications.

Wong, E.Y., Guymer, R.H., Hassell, J.B., & Keeffe, J.E. (2004). The experience of age-related macular degeneration. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 98(10), 629-640.

Worden, J.W. (2009). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (4<sup>e</sup> éd.). New York, NY: Springer Publishing Company.



**Appendice A**  
Entrevue semi-structurée de base (groupe 1)

Cette étude est de nature qualitative. Cette entrevue se déroulera verbalement avec les participants. Les questions de base qui seront posées aux participants durant l'entrevue sont indiquées en format *italique*. Les autres questions indiquent les domaines à approfondir à l'intérieur de ces questions. Les informations données par les participants et les exemples pour illustrer ces informations seront aussi approfondis.

## ENTREVUE SEMI-STRUCTURÉE DE BASE, GROUPE 1

### Information requise

Date de l'entrevue :	Code de participant :
Date de naissance :	Sexe :
Âge à la perte :	Œil affecté :
Perte subite ou graduelle :	Dominance (mains) :
Emploi :	Loisirs :
Âge chronologique :	Port de lunettes protectrices :

### Information concernant la perte de vision

*Comment avez-vous perdu la vision de votre œil?*

### Services reçus

*Quelles informations avez-vous reçues concernant les effets de la perte de vision d'un œil au début de votre traitement médical?*

*Quels sont les traitements médicaux que vous avez reçus pour cet œil?*

*Quels services ont été offerts à la fin de votre traitement médical?*

### Effets de la perte visuelle d'un œil

*Quels sont les effets que vous avez remarqués au début de la perte?*

- psychologique?
- psychosocial?
- physique?
- à l'emploi?

- activités de la vie quotidienne? (AVQ)
- loisirs?

*Quels sont les effets que vous remarquez maintenant que vous attribuez à cette perte?*

- psychologique?
- psychosocial?
- physique?
- pour l'emploi?
- activités de la vie quotidienne? (AVQ)
- loisirs?

### **Stratégies de gérance/aide reçue**

*Comment est-ce que vous vous êtes accommodé à cette perte au début?*

*Qu'est-ce qui a aidé le plus à cette époque?*

*Qu'est-ce qui vous aurait aidé à cette époque?*

*Comment est-ce que vous vous arrangez avec cette perte maintenant?*

*Qu'est-ce qui vous aide le plus?*

*Est-ce qu'il y aurait d'autres choses qui vous aideraient?*

### **Soutiens sociaux**

*Quelle aide avez-vous reçue de votre famille?*

*Quel niveau de soutien est-ce que vous avez des autres personnes dans votre vie?*

*Quel niveau de soutien avez-vous reçu des services de santé et des services sociaux?*

### **Fermeture de l'entrevue**

*Quels sont les besoins d'une personne qui vient de vivre une telle perte?*

*Quels conseils avez-vous pour d'autres gens par rapport à la perte d'un œil?*

*Y a-t-il d'autres informations par rapport à votre expérience avec la perte d'un œil que vous aimeriez partager que nous n'avons pas encore discutées?*



**Appendice B**  
Sondage par courrier

## SONDAGE GROUPE 2

### Partie 1

Les recherches suggèrent que plusieurs aspects de la vie **pourraient** être affectés par la perte de vision d'un œil. Selon **votre expérience clinique**, veuillez indiquer jusqu'à quel point les effets suivants sont importants chez les personnes ayant une vision monoculaire.

Aspects de la vie <b>pouvant être affectés</b> par la perte d'un œil	Pas important	Légèrement important	Modérément important	Très important
--	---------------	----------------------	----------------------	----------------

<b>L'adaptation physiologique (immédiatement après la perte)</b>				
Perte de vision binoculaire				
Réduction en vision périphérique				
Baisse d'acuité visuelle				
Perturbation de l'orientation spatiale				
Perturbation de la coordination œil-main				
Inconfort (p. ex., du cou du au besoin de tourner la tête plus souvent)				

<b>L'adaptation physiologique (un an après la perte)</b>				
Perte de vision binoculaire				
Réduction en vision périphérique				
Baisse d'acuité visuelle				
Perturbation de l'orientation spatiale				
Perturbation de la coordination œil-main				
Inconfort (p. ex., du cou dû au besoin de tourner la tête plus souvent)				
<b>Les activités de la vie quotidienne (un an après la perte)</b>				
Soins personnels (ex. maquillage, se raser, soins des ongles, cheveux)				
Lecture				
Regarder la télévision				
Loisirs demandant une attention aux détails (p. ex., couture, broderie, construire des modèles, menuiserie)				
Tâches (p. ex., insérer une clé dans la porte, changer les piles, brancher les appareils, se procurer un objet avec la main, jugement des distances des objets à l'intérieur d'un mètre)				
<b>Emploi (un an après la perte)</b>				
Avec outils électriques nécessitant de la vigilance et de l'attention (ex. menuiserie, automobile, avec du métal)				
Conduire de l'équipement lourd (p. ex., camion, tracteur, remorque)				
Avec lecture soutenue (p. ex., commis, comptable)				
Demandant une attention visuelle fine et de mesurer (p. ex., couture)				
<b>Sports (un an après la perte)</b>				
Sports avec balles, sports avec risques, hockey, sports d'équipe				
Besoin de lunettes protectrices				
<b>Adaptation à la perte (un an après la perte)</b>				
Stress en raison de l'adaptation				

Aspects de la vie <b>pouvant être affectés</b> par la perte d'un œil (suite)	Pas important	Légèrement important	Modérément Important	Très Important
La qualité de la vie perçue par le patient				
Statut émotionnel (p. ex., dépression, anxiété, colère)				
Anxiété de la perte possible de l'œil qui reste				
Être prêt à entreprendre de nouvelles activités				
L'estime de soi				
Niveau d'aisance en situations sociales				

<b>Soutiens sociaux (immédiatement après la perte)</b>				
Soutien de la famille				
Soutien de l'entourage autre que la famille				
<b>Services pouvant être offerts après la perte (immédiatement après la perte)</b>				
Donner de l'information générale sur les séquelles physiques				
Donner de l'information générale sur les séquelles psychologiques				
Psychothérapie ou counseling				
Groupes de soutien				
Entraînement visuel				
Accès aux services des centres de réadaptation				
Aide pour la famille et l'entourage				

## Partie 2

Veillez indiquer l'état actuel des services offerts aux patients ayant une vision monoculaire acquise.

Services actuellement disponibles	Offert à tous ces patients	Offert seulement au besoin	Pas disponible pour ces patients	Devrait être disponible pour ces patients
Donner de l'information générale sur les séquelles physiques				
Donner de l'information générale sur les séquelles psychologiques				
Psychothérapie ou counseling				
Groupes de soutien				
Entraînement visuel				
Accès aux services des centres de réadaptation				
Aide pour la famille et l'entourage				

**Veillez noter des informations pertinentes que vous aimeriez partager à ce sujet.**

---



---



---

**Votre participation est grandement appréciée. Merci beaucoup.**



**Appendice C**  
Consentement éclairé (groupe1)

## **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT – GROUPE 1**

### **Titre du projet**

La vision monoculaire acquise : Analyse des besoins perçus par les patients et les professionnels concernés

### **Responsables**

Ce projet de recherche s'effectue dans le cadre de la thèse de doctorat en psychologie (D.Ps.) de Janet Gunter-Gagnon, étudiante à l'Université de Sherbrooke. Ce projet non subventionné est sous la supervision de Diane Dubeau, Ph.D, professeure à l'Université du Québec en Outaouais.

### **Objectif du projet**

Les objectifs de ce projet sont de mieux comprendre quels sont les principaux besoins des personnes à la suite de la perte complète de vision d'un œil, comment ces besoins sont comblés dans le système de la santé et des services sociaux et, s'il existe des besoins non comblés, quelles sont les conséquences pour ces personnes. Cet objectif sera atteint en obtenant de l'information des personnes ayant cette condition ainsi que des professionnels concernés.

### **Nature de la participation**

Votre participation sera requise pour une entrevue d'environ 90 minutes. Celle-ci aura lieu à (à déterminer – frais de stationnement, si applicables, seront payés par le chercheur) selon vos disponibilités. Vous aurez à répondre aux questions sur votre expérience après la perte de vision de votre œil, les difficultés qui en résultent et votre perception des services qui vous ont été offerts et les services que vous souhaiteriez recevoir. Cette entrevue sera enregistrée sur cassette audio.

### **Avantages pouvant découler de la participation**

Votre participation à ce projet de recherche ne vous apportera aucun avantage direct. Votre participation permettra aux professionnels de la santé et des services sociaux de mieux comprendre les besoins des personnes ayant une perte de vision d'un œil, de voir si ces besoins sont comblés dans le système qui existe en ce moment et, s'il y a des besoins non comblés, de mieux comprendre les conséquences. Il y a une possibilité que les résultats de l'étude puissent amener une amélioration de la qualité des services dans le réseau de la santé.

### **Inconvénients et risques pouvant découler de la participation**

Vous aurez à donner de votre temps pour l'entrevue. Il se pourrait, lors de l'entrevue, que le fait de parler de votre expérience vous amène à revivre une situation inconfortable. Dans ce cas, nous vous fournirons une liste des ressources qui vous apporteront du soutien.

### **Droit de retrait de participation sans préjudice**

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et vous restez, à tout moment, libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision, ni à subir de préjudices de quelque nature que ce soit.

Dans le cas où vous vous retiriez de l'étude, est-ce que vous voulez que la cassette audio de votre entrevue soit détruite?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_

### **Confidentialité des données**

Les données colligées aux fins de l'étude, comme les transcriptions des entrevues, seront codifiées pour protéger votre anonymat. Seul le chercheur principal aura accès à ces données qui seront entreposées dans un classeur barré à clé. Les données seront conservées pour une période de 5 ans et détruites par la suite. Ces données ne serviront qu'aux seules fins de la présente recherche.

### **Résultats de la recherche et publication**

Vous serez informé(e) des résultats obtenus par lettre ou par la session de groupe facultative. L'information recueillie pourra être utilisée aux fins de communication scientifique et professionnelle. Dans ce cas, rien ne permettra de vous identifier.

### **Personnes à contacter pour les aspects éthiques de la recherche**

Pour toute question relative aux aspects éthiques concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez discuter avec les responsables du projet (J. Gunter-Gagnon, D. Dubeau) ou vous pouvez expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de la Faculté des lettres et des sciences humaines de l'Université de Sherbrooke, Mme Michèle Vatz-Laaroussi, au 819 821-8000 poste 2289 ou par le secrétariat au poste 3298.

De plus, comme ce projet s'effectue conjointement avec l'Université du Québec en Outaouais, vous pouvez également contacter le président du Comité d'éthique à l'UQO, M. André Durivage, Ph.D., au 819 595-3900, poste 1781.

### **Consentement libre et éclairé**

Je, \_\_\_\_\_, déclare avoir lu le présent formulaire. J'ai eu l'opportunité de poser toutes les questions que je souhaitais poser avant de décider de participer à l'étude. Je comprends la nature et le motif de ma participation à ce projet de recherche.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

\_\_\_\_\_  
Signature du/de la participant (e)

Date : \_\_\_\_\_



**Déclaration des responsables**

Je, Janet Gunter-Gagnon, certifie avoir expliqué au/à la participante(e) intéressé(e) les termes du présent formulaire, et avoir répondu aux questions posées à cet égard; avoir clairement indiqué à la personne qu'elle demeure, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

\_\_\_\_\_  
Janet Gunter-Gagnon,  
Étudiante au D.Ps. à l'Université de Sherbrooke  
819 685-1441

Date : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Diane Dubeau, Ph.D., superviseur,  
Professeure à l'Université du Québec en Outaouais  
819 595-3900 poste 2287

Date : \_\_\_\_\_

N.B. Une copie vous est remise pour vos dossiers personnels et une autre est conservée par le chercheur

**Appendice D**  
Ressources de soutien

## RESSOURCES DE SOUTIEN

### **Pour une aide immédiate :**

Le Centre d'aide 24/7.....819 595-9999 ou 1 866-277-3553

Tel-Aide Outaouais.....810 741-6433 ou 1 800-567-9699

### **Les CLSC**

Toutes les personnes ont accès aux services du CLSC du territoire où elles résident. Les CLSC sont généralement ouverts de 8 h 30 à 21 h du lundi au vendredi.

Secteur Aylmer.....819 684-2251

Secteur Hull.....819 770-6900

Secteur Gatineau.....819 561-2550



**Appendice E**  
Formulaire de consentement (groupe 2)

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT – GROUPE 2

### Titre du projet

La vision monoculaire acquise : Analyse des besoins perçus par les patients et les professionnels concernés.

### Responsables

Ce projet de recherche s'effectue dans le cadre de la thèse de doctorat en psychologie (D.Ps.) de Janet Gunter-Gagnon, étudiante à l'Université de Sherbrooke. Ce projet non subventionné est sous la supervision de Mme Diane Dubeau, Ph.D, professeure à l'Université du Québec en Outaouais.

### Objectif du projet

L'objectif de ce projet est de mieux comprendre quels sont les principaux besoins des personnes à la suite de la perte complète de vision d'un œil, comment ces besoins sont comblés dans le système de la santé et des services sociaux et, s'il existe des besoins non comblés, quelles sont les conséquences pour ces personnes. Cet objectif sera atteint en obtenant de l'information des personnes ayant cette condition ainsi que des professionnels concernés.

### Nature de la participation

Votre participation sera requise pour lire et signer ce formulaire indiquant votre consentement de participer, remplir le sondage et envoyer le sondage et une des deux copies du formulaire de consentement que vous avez signé dans l'enveloppe de retour pré affranchie qui vous a été fournie.

### Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation à ce projet de recherche ne vous apportera aucun avantage direct. Votre participation permettra aux professionnels de la santé et des services sociaux de mieux comprendre des besoins des personnes ayant une perte de vision d'un œil, de voir si ces besoins sont comblés dans le système qui existe en ce moment et, s'il y a des besoins non comblés, de mieux comprendre les conséquences.

### Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Vous aurez à donner de votre temps pour remplir le sondage.

### Droit de retrait de participation sans préjudice

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et vous restez, à tout moment, libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision, ni à subir de préjudices de quelque nature que ce soit.

### Confidentialité des données

Les données colligées aux fins de l'étude, comme les formulaires de sondage, seront codifiées pour protéger votre anonymat. Seul le chercheur principal aura accès à ces données qui seront entreposées dans un classeur barré à clé. Les données seront conservées pour une période de 5 ans et détruites par la suite. Ces données ne serviront qu'aux seules fins de la présente recherche.

### Résultats de la recherche et publication

Vous serez informé(e) des résultats obtenus par lettre et vous devez savoir que l'information recueillie pourra être utilisée aux fins de communication scientifique et professionnelle. Dans ce cas, rien ne permettra de vous identifier.

### Personnes à contacter pour les aspects éthiques de la recherche

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez discuter avec les responsables du projet (J. Gunter-Gagnon, D. Dubeau) ou vous pouvez expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de la Faculté des lettres et des sciences humaines de l'Université de Sherbrooke, Mme Michèle Vatz-Laaroussi, au 819 821-8000 poste 2289 ou par le secrétariat au poste 3298.

De plus, comme ce projet s'effectue conjointement avec l'Université du Québec en Outaouais, vous pouvez également contacter le président du Comité d'éthique à l'UQO, M. André Durivage, Ph.D., au 819 595-3900, poste 1781.

### Consentement libre et éclairé

Je, \_\_\_\_\_, déclare avoir lu le présent formulaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation à ce projet de recherche. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

\_\_\_\_\_  
Signature du/de la participant (e)      Date : \_\_\_\_\_

### Déclaration des responsables

Je, Janet Gunter-Gagnon, m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

\_\_\_\_\_  
Janet Gunter-Gagnon,  
Étudiante au D.Ps. à l'Université de Sherbrooke  
819 685-1441      Date : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Diane Dubeau, Ph.D., superviseur,  
Professeure à l'Université du Québec en Outaouais  
819 595-3900, poste 2287      Date : \_\_\_\_\_

N.B. Une copie vous est remise pour vos dossiers personnels et une autre est conservée par le chercheur.



**Appendice F**  
Lettre accompagnant le sondage

**LETTRE, GROUPE 2**

Date :

Nom et adresse du professionnel :

Référence : Projet de recherche

Dr(e) :

Je suis étudiante au doctorat en psychologie (D.Ps.) à l'Université de Sherbrooke et ma thèse porte sur les personnes ayant une perte de vision monoculaire acquise. Je travaille aussi comme psychologue au Centre régional de réadaptation La RessourSe avec des personnes ayant des déficiences visuelles ou auditives. Mon projet de recherche est approuvé par les comités d'éthique de la recherche de l'Université de Sherbrooke, de l'Université du Québec en Outaouais où travaille ma directrice de thèse, Dre Diane Dubeau, et de La RessourSe (voir certificats ci-inclus).

J'aimerais, par la présente, demander votre collaboration à compléter un bref sondage. Vous êtes entièrement libre de ne pas répondre à ce sondage sans préjudice. Il y a un formulaire de consentement vous donnant les informations pertinentes à cet égard. Autre qu'un rappel dans quelques semaines, vous ne serez pas sollicité de nouveau.

Si vous décidez de participer, veuillez remplir le formulaire de consentement et inclure une copie avec le questionnaire complété dans l'enveloppe de retour fournie. Vos réponses ne pourront pas être considérées sans ce formulaire. Vous pouvez en conserver une copie pour vos dossiers.

Mon projet de recherche inclut également des entrevues auprès des personnes ayant une vision monoculaire acquise ainsi qu'un groupe de personnes qui travaillent en réadaptation visuelle. Votre expertise est nécessaire pour compléter le portrait des besoins de ces personnes. Votre contribution est grandement appréciée.

Je vous remercie de l'attention que vous porterez à ce sujet. Je demeure toujours disponible si vous voulez des précisions ou si vous avez des questions.

Veuillez agréer, docteur(e), l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Janet Gunter-Gagnon,  
258 des Thuyas,  
Gatineau (Québec) J9J 2S1

819 685-1441 (maison)  
819 722-3293 poste 3245 (travail, lundi au mercredi)

[jgunter-gagnon@uqo.ca](mailto:jgunter-gagnon@uqo.ca)

## **Appendice G**

Description des catégories et les thèmes associés issus de la codification



## Description des catégories et les thèmes associés issus de la codification

Catégorie	Description	Thèmes associés
Traitements médicaux	Les traitements médicaux en lien avec la perte de l'œil	<i>Problèmes de dépistage</i> <i>Vécu positif</i>
Information médicale	L'information médicale en lien avec l'énucléation	<i>Information non reçue</i> <i>Information reçue</i>
Information sur les séquelles	L'information en lien avec les séquelles à court et à long termes reliées à la vision monoculaire	<i>Information non reçue</i>
A aidé	Tout ce qui a aidé la personne dans son adaptation	<i>Attitude d'acceptation</i> <i>Croyances en Dieu</i> <i>Forces personnelles</i> <i>Découvrir soi-même</i> <i>Personne-ressource</i> <i>Soutien de l'entourage</i> <i>Accent sur autrui</i> <i>Il y a pire</i> <i>L'employeur</i> <i>Modèles</i> <i>Le temps</i> <i>Sports</i>
Prothèse oculaire	Tout ce qui est en lien avec l'accès à l'oculariste et la prothèse oculaire	<i>Information reçue</i> <i>Manque d'information</i> <i>Vieux modèles-problèmes</i> <i>Peur de manipuler</i> <i>Effets du froid</i> <i>Bénéfices</i> <i>Passer inaperçu</i>
L'entourage	Tout ce qui est en lien avec l'entourage de la personne	<i>Aide-soutien</i> <i>Raison de continuer</i> <i>Complications-accommodements</i> <i>Surprotection</i> <i>Impact psychologique sur l'entourage</i>
AVQ	Tout ce qui est en lien avec les activités de la vie quotidienne	<i>Effets notés</i> <i>Accommodements-aide</i> <i>Trouver comment faire-compenser</i> <i>Évitement</i> <i>Effets d'âge</i> <i>Vigilance requise</i> <i>Mieux avec le temps</i>
Physiologiques	Les effets physiologiques à court et à long termes notés par la personne dans son expérience avec la perte d'un œil	<i>Déformation</i> <i>Douleur</i> <i>Sensations bizarres</i> <i>Effets du froid</i> <i>Fatigue de l'œil</i>

		<i>Limites</i> <i>Maladresse</i> <i>Attraper des objets lancés</i> <i>Objets en mouvement</i> <i>Nécessité de vigilance</i> <i>Nécessité de lunettes</i> <i>Côté aveugle</i> <i>Besoin de tourner la tête</i>
Sports	L'impact sur sa participation dans les activités sportives	<i>Difficultés</i> <i>Sports délaissés</i> <i>En remplacement</i> <i>Succès</i> <i>Réadaptation par les sports</i>
Loisirs	L'impact sur sa participation dans les activités de loisir	<i>Difficultés</i> <i>Délaissés</i> <i>Capable, mais pas aussi bien, pas autant</i> <i>En remplacement</i> <i>Capable de faire</i>
Psychologique	Les émotions vécues, l'impact sur la personnalité et les attitudes autant chez la personne que chez son entourage	<i>Détresse émotionnelle</i> <i>Besoin d'aide psychologique</i> <i>Manque de confiance</i> <i>Changements de personnalité, d'attitude</i> <i>Peur de perdre l'œil qui reste</i> <i>Peur d'être jugé, apparence physique</i> <i>Impact psychologique sur l'entourage</i> <i>Relations interpersonnelles</i> <i>Qualités personnelles</i>
Social	L'impact sur les relations interpersonnelles et la participation sociale	<i>Limites et difficultés</i> <i>Ne pas raconter leur histoire</i> <i>Intolérance du négatif chez autrui</i> <i>Devenir plus compréhensif vers autrui</i> <i>Soutien reçu</i>
Conduire	L'impact sur la conduite des véhicules	<i>Limites</i> <i>Confiance</i> <i>Craintes de l'entourage</i> <i>Changer de lignes</i> <i>Conduire le soir</i> <i>Effets de l'environnement</i> <i>Fatigue visuelle</i> <i>Vigilance requise</i> <i>Juger les distances</i> <i>Stationner</i> <i>Peur de perdre son permis</i> <i>Accidents</i> <i>Adaptation</i>

Emploi-école	L'impact sur la vie au travail ou à l'école	<i>Impact négatif</i> <i>Accommodements</i> <i>Succès</i>
Aurait aidé et les besoins	Des éléments identifiés par les personnes qui n'ont pas été reçus mais que la personne juge qui auraient été bénéfiques dans son adaptation et les besoins d'une personne ayant une VMA	<i>Information sur les séquelles</i> <i>Information sur les ressources</i> <i>Trouver comment faire, compenser</i> <i>Le temps pour s'adapter</i> <i>Prothèse oculaire</i> <i>Lunettes protectrices</i> <i>De la recherche</i> <i>Groupe de soutien</i> <i>Aide pour l'entourage</i> <i>Services en psychologie</i> <i>Réadaptation</i> <i>Vie normale</i>
Conseils	Les conseils que la personne donnerait à quelqu'un faisant face au même type de perte	<i>Les 12 thèmes de la catégorie précédente</i> <i>Techniques de relaxation</i> <i>Partage de ses expériences</i> <i>Attitude</i>



**Appendice H**  
Commentaires recueillis à la fin du sondage

### Commentaires recueillis à la fin du sondage

«The quality of vision in the other eye will greatly affect all these outcomes. If the remaining eye has perfect vision, adaptation will be much easier. Also, the age at which the person lost the vision. Younger children for instance adapt much more readily.»

«Je ne suis pas très au courant des services offerts présentement.»

«For clarification in part 2, I do not have any of these services available but I do think they should.»

«People with a monocular loss of vision with cosmetic issues such as a cloudy cornea or strabismus are much more affected psychologically than people with monocular vision loss with eyes that “appear” straight and similar and healthy looking. These two classes of people should be addressed separately.»

«I am assuming that the complete visual loss was due to a physiological accident and not a total enucleation with an ocular prosthesis. If there is an enucleation involved, my responses to the psychological aspects would vary.»

«Le niveau de la qualité de vision de l’œil non atteint aura un impact sur le processus d’adaptation de la personne.»

«Mes évaluations sont fortement basées sur mon expérience non clinique vécue lorsque mon père a perdu son œil droit en 1975 à l’âge de 46 ans alors qu’il était représentant sur la route.»

«In my experience, a significant number of patients suffer from a significant clinical depression. They are not warned about this possibility, and there is absolutely no information / counseling for them. There is also a significant difference between losing your dominant eye vs your non dominant eye!! I am elated to see someone doing some research on this. I will try to get you some patients!»

«Interesting study.»

«The potential importance of any of these categories really depends on the person and the cause of vision loss. For example loss of a seeing eye secondary to malignancy is completely different from loss of an amblyopic eye secondary to trauma so these patients need very different care + services.»

«“Low vision” and “blindness” are categories where one can be referred to for non clinical help for patients (i.e. assistance/training with daily living, psychological help). Monocular blindness (acquired or not) doesn’t necessarily enable a reference to these services. This is unfortunate.»

«Most important is education regarding monocular states and protecting the remaining eye. Use of polycarbonate lens glasses in not offered or recognized to be important by referring ophthalmologist or patient themselves.»

«Ce n'est pas quelque chose qu'on avait dans nos livres d'optométrie, je ne me rappelle pas d'en avoir parlé de ça, je travaille ici avec des clients pire que ça, je ne crois pas qu'ils devraient être desservis ici».

«Bonjour. J'ai pris ma retraite depuis déjà plusieurs mois; donc je ne crois pas que mes réponses soient pertinentes. Je vous félicite cependant pour votre choix de sujet; car c'est vraiment un drame pour les patients. Petite suggestion d'un « dinosaure » : est-ce qu'il s'agit de la perte de l'œil dominant; si oui tout deviendra beaucoup plus compliqué dans la vie quotidienne. Je pense que ce serait un angle d'étude important. Sur ce, je vous souhaite une bonne année et bonne chance.»

«Ça nous a pas été enseigné en optométrie».